



Deutsche Leukämie-Hilfe

**Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V.**

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Str. 40 53111 Bonn **Postanschrift:** Postfach 3015 53020 Bonn **Tel.:** 0228-7299067 **Fax:** 0228-7299011

e-mail: info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de **Bankverbindung:** Sparkasse Bonn BLZ 380 500 00 Konto 77131



Unter der Schirmherrschaft
der Deutschen Krebshilfe e.V.

Mitglied im



DLH-INFO 11

1

15. März 2000 / 5. Jahrgang / Seite

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der Deutschen Leukämie-Hilfe, liebe Leser der DLH-Info !

Ist die medizinische Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten in Gefahr?

Als Vertreterin von Patienten mit Leukämien und Lymphomen ist die Deutsche Leukämie-Hilfe geradezu verpflichtet, Fehlentwicklungen der medizinischen Versorgung aufzudecken und ggf. auch öffentlich anzuprangern, wenn es nicht gelingt, sie mit den für das Gesundheitswesen Verantwortlichen befriedigend zu lösen. Halten wir einmal ausdrücklich fest: Zugelassene Krankenhäuser sind im Rahmen ihres Versorgungsauftrages zur medizinisch notwendigen Versorgung der Versicherten verpflichtet! Das muss natürlich ganz besonders bei lebensbedrohlichen Erkrankungen gelten!

Leider ist zu befürchten, dass im Rahmen der Gesundheitsreform dem Grunde nach unverzichtbare Rationalisierungsmaßnahmen falsch angesetzt werden und in manchen Medizinbereichen zu nicht vertretbaren Einschränkungen führen. Dies wird zum Beispiel immer dann eintreten, wenn Einsparungen nach der einfachen und deshalb so beliebten Rasenmähermethode durchgesetzt, Etats also nach einem bestimmten Prozentsatz gleichmäßig in allen Abteilungen - ohne Prüfung des tatsächlichen Bedarfs - gekürzt werden.

Aufgeschreckt durch Ende 1999 sich abzeichnende spektakuläre Versorgungsprobleme in einigen Transplantationszentren (*siehe DLH-Info 10 vom 29. November 1999*) hatte die Deutsche Leukämie-Hilfe 87 KMT-Zentren um Beurteilung ihrer Situation gebeten. Das Ergebnis der Befragung, an der sich erfreulicherweise weit mehr als die Hälfte der KMT-Zentren beteiligte, liegt jetzt vor (*siehe auch unter "Ergebnis der Klinikumfrage..." auf Seite 3*).

Zum Glück können die erwähnten unerfreulichen Probleme einiger Kliniken nicht verallgemeinert werden, denn das Umfrage-Ergebnis zeigt deutlich, dass die Versorgungslage in den an der Befragung beteiligten KMT-Zentren völlig unterschiedlich ist. Kliniken mit zum Teil erheblichen Versorgungsengpässen und Budgetproblemen stehen

Kliniken gegenüber, die über freie Kapazitäten verfügen und/oder Budgetschwierigkeiten zu lösen wissen.

Die Ursache des aus Patientensicht absolut unbefriedigenden Versorgungsungleichgewichts dürfte nach unserer Auffassung in einer verschiedenen Gewichtung des Medizinbereichs Leukämien und Lymphome in den einzelnen Bundesländern und in den unterschiedlich gewachsenen personellen und organisatorischen Klinikstrukturen zu suchen sein.

Patienten mit Leukämien und Lymphomen haben in Deutschland also nicht die gleiche Chance, die ihnen zustehende notwendige Versorgung zu erhalten! Wir haben Anhaltspunkte dafür, dass dies nicht nur für die KMT-Zentren, sondern auch für den Bereich der hämatologischen, nicht-transplantierenden Krankenhausabteilungen und für niedergelassene Hämatonkologen gilt!

Soll das so bleiben? Selbstverständlich nicht! Es geht hier nicht um vordergründige Interessen von Kliniken, Ärzten und Krankenkassen. Hier kann sich auch niemand hinter Ländergrenzen verschanzen. Hier geht es um die Gesundheit und das Leben von Menschen!

Wir sehen für die Verantwortlichen im Gesundheitswesen, insbesondere für die an der Selbstverwaltung Beteiligten, dringenden Handlungsbedarf. Unseres Erachtens sind vor allem Maßnahmen zu treffen, die einen klinik- und länderübergreifenden Ressourceneinsatz ermöglichen, die eine bedarfsgerechte Durchführung von Knochenmark- und Stammzelltransplantationen sichern und die die Voraussetzungen dafür schaffen, den gesamten Versorgungsbedarf sowie die dafür vorhandenen Kapazitäten regelmäßig zu ermitteln und fortzuschreiben.

Darüber werden wir mit den für das Gesundheitswesen Verantwortlichen diskutieren!

Gerd Rump, Vorsitzender

Die medizinische Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten ist in Gefahr!

Unsere allgemeine Sorge, die im vorstehenden Beitrag mit einer Frage überschrieben ist, ist in einem Einzelfall wieder einmal - wie schon zum Ende des

vorigen Jahres - nur zu schnell zur bedrückenden Gewissheit geworden.

Unmittelbar vor Redaktionsschluss dieser DLH-Info erreicht uns aus dem Klinikum der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) die Nachricht, dass dort aus finanziellen Gründen ab dem 1. März 2000 der Umfang der ursprünglich geplanten Transplantationen reduziert wird! Wir hören, dass sechs allogene und sieben autologe Transplantationen, die in den nächsten sechs Wochen angestanden hätten, nicht ausgeführt werden können! Das MHH-Transplantationszentrum sei bemüht, für die 13 verrosteten Patienten Ausweichmöglichkeiten in anderen Kliniken zu finden!

Den betroffenen Patienten empfehlen wir, sich sofort mit uns in Verbindung zu setzen. An die Transplantationszentren, die in der Lage sind, Patienten aufzunehmen, geht unsere Bitte, Herrn Prof. Ganser (MHH) oder uns zu verständigen.

Wir werden uns dafür einsetzen, dass so schnell wie möglich eine Überprüfung der MHH-Verwaltungsentscheidung herbeigeführt wird. Wie im vorstehenden Beitrag eingangs schon herausgestellt: Zugelassene Krankenhäuser sind im Rahmen ihres Versorgungsauftrages zur medizinisch notwendigen Versorgung der Versicherten verpflichtet!

Vor dem Hintergrund, dass die MHH eigentlich - mit erheblichen finanziellen Mitteln (!) - die vorhandene Kapazität noch in diesem Jahr ausbauen und damit dem festgestellten Transplantationsdefizit begegnen wollte, bekommt die jetzt durch die Verwaltung durchgesetzte Maßnahme zusätzlich eine ausgesprochen pikante Note.

Gerd Rump, Vorsitzender

Inhaltsübersicht

Und hier zur Orientierung unserer Leser ein Überblick über den Inhalt der DLH-Info:

Meldungen

- Ergebnis der Klinikumfrage im Herbst 1999 - Seite 3
- 3. Bundesweiter Patientenkongress am 17./18. Juni 2000 in Münster - Seite 3 f.
- Therapie der chronisch myeloischen Leukämie mit dem bcr-abl-Tyrosinkinase-Inhibitor STI-571 - Seite 4
- Projekt "Versorgungsepidemiologie" im Rahmen des Kompetenznetzes "Maligne Lymphome" - Seite 4
- Warnung vor dem angeblichen Wundermittel "Arowisan" - Seite 4 f.
- Wahl in den erweiterten Vorstand des "Kompetenznetzes Maligne Lymphome" - Seite 5
- Finanzstatus per 31. Dezember 1999 - Seite 5

Kontakte

- Gespräch mit Frau Priv.-Doz. Dr. rer. nat. Annegret Herrmann-Frank, Geschäftsführerin des Kompetenznetzes "Maligne Lymphome", am 6. Januar 2000 in Köln - Seite 5

- Gespräch mit Frau Dr. Ute Riedel und Dr. Peter Wenner von der Firma Hoffmann-La Roche am 14. Januar 2000 in Bonn - Seite 5 f.
- Treffen mit Kuratoriumsmitglied Theo Riegel vom Verband der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) zur Besprechung von Konsequenzen aus der Klinikumfrage am 23. Februar 2000 in Bonn - Seite 6
- Treffen mit assoziiertem Kuratoriumsmitglied Priv.-Doz. Dr. Hans A. Vaupel, Sprecher der Niedergelassenen Internistischen Onkologen (NIO), zur Besprechung der Situation der niedergelassenen Hämatonkologen in Deutschland am 23. Februar 2000 in Bonn - Seite 6
- Gespräch mit Priv.-Doz. Dr. Andreas Engert, Leiter des Kompetenznetz-Projektes "Cochrane-Review-Gruppe hämatologische Systemerkrankungen", am 28. Februar 2000 in Köln - Seite 7

Patientenbeistand

- Aktueller Bericht - Seite 7
- Vorstellung von Antje Schütter, Assistentin des Patientenbeistandes - Seite 7 f.
- Patienteninformationsmaterial - Seite 8
- Informationsmaterial für potentielle Knochenmarkspender - Seite 8

Öffentlichkeitsarbeit

- Medienarbeit - Seite 8 f.
- Präsenz auf Tagungen und Kongressen - Seite 9

Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

- Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 10
- Neue Informationsmöglichkeit für Leukämie- und Lymphompatienten in Bremen - Seite 10
- Gründung der "Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom, Plasmozytom und KMT Kiel" - Seite 10
- Gründung neuer Regionalgruppen der NHL-Hilfe NRW am Niederrhein und in Bochum/Herne - Seite 10
- Projekt "Selbsthilfegruppe CLL Ostthüringen" - Seite 10

Serviceangebote

- Websites für die lokalen und regionalen Mitgliedsorganisationen der DLH - Seite 10 f.
- Gesetzliche Unfallversicherung für ehrenamtlich und unentgeltlich tätige Personen - Seite 11
- Gespräch mit Elisabeth Schaez von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) und deren neuer Geschäftsführerin, Anna-Maria Dittrich, über Förderprojekte am 3. Februar 2000 in Bonn - Seite 11
- Seminar "Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke" - Seite 11
- Internet-Einführungsseminar für Leukämie- und Lymphombetroffene sowie ihre Angehörigen - Seite 11
- Kommunikationskostenerstattung für DLH-Mitgliedsorganisationen - Seite 11
- Übergangsfrist für die Weiterverwendung der alten Spendenbescheinigungen - Seite 11

- Stand der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V nach Inkrafttreten der Gesundheitsreform - Seite 12

- Glossar – Seite 12

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- Aktueller Bericht zu den Aktivitäten der APMM (DLH-Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) - Seite 12
- Thalidomid - ein altes Medikament erobert einen Platz in der Behandlung des Multiplen Myeloms – Seite 12 f.
- Patienteninformationsfilm zum Multiplen Myelom/Plasmozytom - Seite 13
- Patientenbuch Multiples Myelom/Plasmozytom (siehe Seite 8)
- Bilderausstellung der Plasmozytom SHG Rhein-Main - Malen und Zeichnen als Weg zur Krankheitsbewältigung – Seite 13
- Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - S. 13

Beiträge

- Ganzheitliche Behandlung – Komplementärmedizin - ein Beitrag von Dr. med. Gerd Büschel, Arbeits-gruppe „Biologische Krebstherapie“ - Seite 14 f.
- Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome - Therapieoptimierungsstudien der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (DSHNHL) - ein Beitrag von Priv.-Doz. Dr. med. Lorenz Trümper, Studienleitung der DSHNHL - Seite 15 f.

Außerdem

- Leserbriefe - Seite 16 f.
- Terminkalender- Seite 17 ff.
- Kontaktwünsche - Seite 19
- Dank an unsere Spender - Seite 19
- Glückwünsche - Seite 19
- Literaturbesprechungen - Seite 19 f.
- Impressum - Seite 20

Meldungen**Ergebnis der Klinikumfrage im Herbst 1999**

Im Herbst 1999 hatten wir Hinweise darauf erhalten, dass notwendige Transplantationen ausschließlich aus Budgetgründen nicht ausgeführt wurden (siehe Leserbrief von Astrid Knott in der DLH-Info 10). Mit Schreiben vom 9. November 1999 hatte die Deutsche Leukämie-Hilfe deshalb 87 deutsche Transplantationszentren gebeten, ihr mit Hilfe eines Fragebogens die Situation vor Ort zu beschreiben. (Nicht in die Befragung einbezogen wurden 19 Transplantationszentren für Kinder.)

Hier die wichtigsten Ergebnisse (eine ausführliche Auswertung kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden):

- Von den 87 angeschriebenen haben 48 Zentren (55 %) geantwortet.
- Ein großer Teil der Zentren meldete sowohl bei den autologen als auch bei den allogenen Transplantationen eine Erhöhung der Planzahlen gegenüber 1998. Das lässt darauf schließen, dass

die bisher zu keiner Zeit befriedigende Bettenkapazität ausgebaut werden konnte.

- Der weit überwiegende Teil der Zentren glaubte, die für 1999 geplanten Transplantationsaktivitäten realisieren zu können.

- Bei insgesamt 13 Meldungen über eine Unterschreitung des Plans im Bereich der autologen Transplantationen wurden als Ursache genannt: Etatkürzungen (4), zu geringe Kapazität (2), geringe Nachfrage (5), Umbaumaßnahmen (1) und Chefarztwechsel (1). Bei den 3 Meldungen im Bereich der allogenen Transplantationen wurden genannt: Etatkürzungen (1), zu geringe Kapazität (1), geringe Nachfrage (1).

- Im autologen Bereich wurde 16mal, im allogenen Bereich 17mal angegeben, dass eine Warteliste geführt wird.

- Insgesamt 9 Zentren gaben an, dass ihr Budget verbraucht sei. Teilweise war dies schon im September 1999 der Fall.

- 8 Zentren gaben an, dass sie Patienten zurückstellen.

Es folgt eine Aufschlüsselung von Defiziten in Einzelbereichen (mit der Anzahl an Nennungen in Klammern):

- beim ärztlichen Personal (20)
- bei den Psychoonkologen (15)
- beim Pflegepersonal (15)
- bei der Unterbringung von Angehörigen (15)
- bei der Koordination und Dokumentation (11)
- im Sachkostenbereich (10)
- bei den Kapazitäten (6)
- bei den Kontrolluntersuchungen (6)
- bei der hämatologischen Grundversorgung (4)
- bei der langfristigen Rehabilitation (3)

Aus Patientensicht kann vor allem nicht befriedigen, dass

- Planunterschreitungen bei Transplantationen einerseits mit zu geringer Kapazität bzw. Etatkürzungen, andererseits aber mit zu geringer Nachfrage begründet werden. Das bedeutet, dass in Deutschland trotz freier Kapazitäten notwendige Transplantationen nicht ausgeführt werden.
- bei einer Reihe von Transplantationszentren sowohl für allogene als auch für autologe Transplantationen Wartelisten geführt werden.
- manche Zentren bei Budgetproblemen erfolgreiche Lösungsstrategien entwickelt haben, welche andere Zentren - aus unbekanntem Gründen - nicht nutzen.
- die Verschiebung notwendiger Transplantationen zwangsläufig zu einem im Laufe der Zeit ständig wachsenden Versorgungsdefizit führen muss. Dabei stellt sich insbesondere die Frage, ob durch die Verzögerungsstrategie die gesamten Therapiekosten nicht letztendlich noch weit höher liegen als bei sofortiger Transplantation.
- ungezielte Sparvorgaben unter Umständen zu nicht vertretbaren Ausfällen bei der notwendigen personellen Ausstattung und im Sachkostenbereich führen. Diese Entwicklung erstreckt sich auch auf die Vorhaltung von

Angehörigenwohnungen und die hämatologische Grundversorgung durch niedergelassene Ärzte und durch Kliniken.

3. Bundesweiter Patientenkongress am 17./18. Juni 2000 in Münster

(siehe auch unter "Terminkalender", Seite 19)

Das Vorprogramm für den Patientenkongress in Münster mit zwei Anmeldekarten (eine für die Kongressteilnahme und eine für die Reservierung einer Unterkunft) liegt inzwischen vor. Sofern das Vorprogramm nicht mit beilliegt, kann es in der DLH-Geschäftsstelle oder bei der S.E.L.P. e.V. in Münster (Tel.: 02506-6768, di.-fr. 9.00-13.00 Uhr) angefordert werden. Insbesondere Kliniken, Praxen und Selbsthilfeorganisationen sind herzlich dazu aufgerufen, das Vorprogramm zur Auslage und zur Weitergabe an Interessenten (auch in größeren Mengen!) bei der S.E.L.P. e.V. anzufordern.

Im Rahmen des Kongresses ist wieder - wie schon im Vorjahr in Dresden - vorgesehen, dass Einzelberatungen zu psychosozialen Fragen (z.B. "Rente", "Rehabilitation", etc.), wahrgenommen werden können. Sofern eine solche Einzelberatung gewünscht wird, kann dies auf der Anmeldekarte vermerkt werden (am besten gleich unter Angabe der gewünschten Fragestellung). Ebenso soll auch wieder eine "Kontaktbörse" eingerichtet werden. Hiermit ist gemeint, dass sich Betroffene mit gleicher Unterform der Leukämie oder des Lymphoms miteinander austauschen können. Bei Ankunft auf dem Kongress werden am Registrierstand - neben einer Tagungsmappe mit wichtigen Informationen - auf Wunsch farbige Ansteckkarten ausgegeben, anhand derer sich die Betroffenen gegenseitig erkennen können. Zusätzliche Informationen können mit einem dicken Filzstift direkt auf die Karte geschrieben werden (z.B. Subtyp der AML, oder - wer will - Name). Wer an der Kontaktbörse teilnehmen möchte, kann dies ebenfalls bereits auf der Anmeldekarte vermerken.

Wegen näherer Informationen zu Übernachtungsmöglichkeiten wenden sich Interessenten bitte direkt an: "Stadtwerbung & Touristik", 48127 Münster, Tel 0251-4922712 (Stichwort: "Ärzte- und Patientenkongress").

Therapie der chronisch myeloischen Leukämie mit dem bcr-abl-Tyrosinkinase-Inhibitor STI-571

Anfang Dezember 1999 ging eine Meldung über ein neues Leukämie-Medikament mit der Bezeichnung STI-571 durch die Presse. Zahlreiche Anfragen erreichten uns zu diesem Thema. Hier nun eine Stellungnahme von Oberarzt Dr. Th. Fischer, Universitätsklinikum Mainz:

Die chronisch myeloische Leukämie wird durch die Zusammenlagerung der Gene bcr und abl verursacht. Diese genetische Mutation findet sich in allen leukämischen Zellen und führt zur Bildung eines überaktiven Enzyms, der Tyrosinkinase bcr-abl. Tyrosinkinasen sind Enzyme, die andere Eiweißstoffe in den Zellen phosphorylieren, d. h. Phosphatreste übertragen und sie damit aktivieren. Im Falle von bcr-abl führt dies letztendlich zu einem leukämischen Wachstum. Seit mehreren Jahren wird die Struktur und Funktion der Tyrosinkinase bcr-abl intensiv erforscht. Dies geschah auch auf dem Hintergrund, einen spezifischen Hemmstoff dieses Enzyms zu identifizieren, der als Medikament genutzt werden könnte. Von der Firma Novartis und der Arbeitsgruppe um Bryan Druker in Portland, USA, wurde in den letzten Jahren ein spezifischer bcr-abl Tyrosinkinase-Inhibitor - nämlich die Substanz STI-571 - identifiziert und weiter entwickelt. Nach intensiven Vorversuchen im Labor und im Tiermodell wurde letztes Jahr dann eine erste klinische Studie, eine sog. Phase-I Studie an Patienten in den USA gestartet. In diese Studie wurden bestimmte Risikopatienten eingeschlossen. Dies waren Patienten mit chronisch myeloischer Leukämie, die auf eine Standardtherapie mit Interferon nicht ansprachen. Diese Patienten wurden mit verschiedenen Dosen von STI-571 behandelt. Alle Patienten, die mit einer Dosis > 300 mg pro Tag behandelt wurden, erreichten eine komplette hämatologische Remission unter dem neuen Medikament (eine komplette hämatologische Remission bedeutet eine komplette Normalisierung der Blutwerte und der Milzgröße). Die Nebenwirkungen dieses Medikamentes waren gering und betrafen in erster Linie geringgradig ausgeprägte Muskelkrämpfe und geringfügige Übelkeit sowie gelegentliches Erbrechen bei ca. 20% der behandelten Patienten. Aufgrund der vielversprechenden Ergebnisse dieser Studie wurden dieses Jahr drei weitere neue Studien für Patienten mit chronisch myeloischer Leukämie eröffnet. Diese Studien finden an mehreren Zentren in Nordamerika und in Europa statt. An der III. Medizinischen Klinik (Hämatologie/Onkologie) der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz wird das Medikament STI-571 Patienten im Rahmen von klinischen Studien angeboten, die an einer chronisch myeloischen Leukämie in chronischer Phase erkrankt sind und an starken Nebenwirkungen der Interferon-Therapie leiden oder bei denen keine genügende Wirksamkeit von Interferon vorliegt. Außerdem gibt es zwei weitere klinische Studien für Patienten in Akzeleration oder im Blastenschub. Für Juni

diesen Jahres ist eine neue Studie geplant, die die Wirksamkeit dieses Medikaments bei neu diagnostizierten Patienten im Vergleich zu einer Standardtherapie mit Interferon prüft. *[Bemerkung: Ansprechpartner für alle laufenden und geplanten STI-571-Studien ist in Mainz Oberarzt Dr. Th. Fischer, Tel. 06131-172581 (Sekretariat).]*

Projekt "Versorgungsepidemiologie" im Rahmen des Kompetenznetzes "Maligne Lymphome"

Mittels eines neuen Projektes soll die Versorgung von Patienten mit malignen Lymphomen näher untersucht werden. Ab April 2000 werden dazu Grundlagendaten regional in Köln und parallel dazu im Saarland erhoben werden. Insbesondere soll geklärt werden, ob es hinsichtlich der Therapieergebnisse einen Unterschied macht, ob ein Betroffener im Rahmen der Routineversorgung oder im Rahmen einer Therapieoptimierungsstudie behandelt wird. Kölner und saarländische Pathologen haben sich bereit erklärt, das Projekt zu unterstützen. Mit dem erhobenen histopathologischen Befund verschicken sie Unterlagen zum Projekt sowie ein „Patientenbuch“, in dem die gesamte Versorgung der Patienten dokumentiert werden soll, an den einsendenden Arzt. Anhand eines Bogens werden die Patienten dazu befragt, wie sie mit der Erkrankung und der Behandlung zurechtkommen und welche Maßnahmen ihnen helfen, die besonderen Schwierigkeiten zu bewältigen. An dem Projekt können ausschließlich Patienten aus der Stadt Köln und aus dem Saarland teilnehmen. Interessenten wenden sich bitte an die Kölner Projektzentrale, Tel.: 0221-478-6394 (A. Fink, Ärztin, oder K. Remmler, Dokumentarin) oder an die saarländische Projektzentrale, Tel.: 06841-167545 (Dr. Schwaab). Nähere Informationen sind auch über die Internet-Seite des Kompetenznetzes "Maligne Lymphome", www.lymphome.de, erhältlich.

Warnung vor dem angeblichen Wundermittel "Arowisan"

Von unserer Münsteraner Mitgliedsorganisation S.E.L.P. e.V. wurde uns mitgeteilt, dass sich ein Anrufer an sie gewandt habe, um das angebliche Leukämie-Wundermittel "Arowisan" anzupreisen. Dieses werde im Rahmen der sogenannten "Schüßler Therapie" angewandt und gehe auf den Oldenburger Arzt Dr. Wilhelm Schüßler zurück, der Ende des letzten Jahrhunderts lebte. Die Äußerungen des Anrufers waren z.T. absurd, z.T. chaotisch und zudem gefährlich (z.B. 'Die Therapie sei nur wirksam, wenn man jegliche Chemo- und Strahlentherapie sowie

Bluttransfusion ablehne'). Für den Fall, dass sich diese Person auch an andere Selbsthilfeorganisationen wenden sollte, möchten wir schon jetzt davor warnen, den z.T. haarsträubenden Behauptungen Glauben zu schenken.

Wahl in den erweiterten Vorstand des "Kompetenznetzes Maligne Lymphome"

In ihrer Sitzung am 14. Januar 2000 hat die Mitgliederversammlung des "Kompetenznetzes Maligne Lymphome" entschieden, Frau Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand der DLH, als Mitglied für den erweiterten Vorstand vorzuschlagen. Die wesentlichen Aufgaben des erweiterten Vorstand sind es, den geschäftsführenden engeren Vorstand (dieser wird von 7 Projektleitern des Netzes gebildet) in seinen vielfältigen Aufgaben zu beraten und zu unterstützen sowie an der Konzeptionierung und an der langfristigen Etablierung der Verbundstruktur mitzuarbeiten. Frau Dr. Holtkamp hat inzwischen mitgeteilt, dass sie das Amt gerne annimmt und glaubt, die Aufgaben des erweiterten Vorstandes - insbesondere unter dem Aspekt der Vertretung der Patientenperspektive - gut ausfüllen zu können. Wie schon in der DLH-Info 10, Seite 7, berichtet, ist das "Kompetenznetz Maligne Lymphome" einer der neun Sieger des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung 1998 ausgeschriebenen Wettbewerbes "MedNet - Kompetenznetzwerke für die Medizin". Ziel ist es letztendlich, die vorhandene Kompetenz und das vorhandene Potential an wissenschaftlicher Innovation für die Lösung praktischer klinischer Probleme im Bereich der Malignen Lymphome maximal zu nutzen. Nähere Informationen zum "Kompetenznetz Maligne Lymphome" können auf der - vorläufigen - Internet-Seite www.lymphome.de eingesehen werden. Eine Informations-Broschüre zum Netz kann in der Zentralen Geschäftsstelle des Kompetenznetzes Maligne Lymphome, Salierring 32, 50677 Köln, Tel.: 0221-9977-488, Fax: 0221-9977-485, angefordert werden.

Finanzstatus per 31. Dezember 1999

Vortrag 1998	58.846 DM
Einnahmen 1999	257.015 DM
Zwischensumme	315.861 DM
Ausgaben 1999	177.404 DM
Bestand am 31. Dezember 1999	138.457 DM

Das Budget der DLH wird nach wie vor zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt.

4.000 DM haben für 1999 die „Partner der Selbsthilfe“ beigesteuert. Hierbei handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der

Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seekrankenkasse sowie des Bundesverbandes der Landwirtschaftlichen Krankenkassen. Die Barmer Ersatzkasse stellte uns 2.000 DM zur Verfügung, die Deutsche Angestellten-Krankenkasse 1.500 DM. Der Bundesverband der Allgemeinen Ortskrankenkassen, die Gmünder Ersatzkasse und die Techniker Krankenkasse bewilligten uns jeweils 1.000 DM. Vom Arbeiterersatzkassenverband (AEV) erhielten wir 700 DM, von der Kaufmännischen Krankenkasse 500 DM. Darüber hinaus erhielten wir 1999 13.710 DM an Mitgliedsbeiträgen und Spenden in Höhe von 65.064 DM.

Kontakte

Gespräch mit Frau Priv.-Doz. Dr. rer. nat. Annegret Herrmann-Frank, Geschäftsführerin des Kompetenznetzes "Maligne Lymphome", am 6. Januar 2000 in Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp
Frau Priv.-Doz. Dr. Herrmann-Frank erläuterte neben dem Konzept des Netzes auch die geplanten formalen Strukturen. So soll das Netz die Form eines eingetragenen Vereins erhalten, dessen Organe im engeren und erweiterten Vorstand, in der Mitgliederversammlung und im wissenschaftlichen Beirat bestehen werden. Da die Satzung des Vereines einen Selbsthilfevertreter für den erweiterten Vorstand vorsieht, war unter anderem Gegenstand des Gespräches, ob der Patientenbeistand der Deutschen Leukämie-Hilfe hierfür zur Verfügung steht (*siehe auch unter "Wahl in den erweiterten Vorstand des 'Kompetenznetzes Maligne Lymphome'" auf dieser Seite*).

Gespräch mit Frau Dr. Ute Riedel und Dr. Peter Wenner von der Firma Hoffmann-La Roche am 14. Januar 2000 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Rolf Eickenberg, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Annette Hünefeld, Katja Martini, Monika Rost, Gerd Rump und Anita Waldmann (Das Gespräch fand im Rahmen der Arbeitskreissitzung des DLH-Vorstandes statt.)

Ergebnisse:

1. "Arbeitskreis Lymphome": Es wurde beschlossen, den von der Firma vorgeschlagenen "Arbeitskreis Lymphome" um das Thema Leukämien zu erweitern. Es soll zu Beginn eines jeden Jahres ein Treffen zwischen Vertretern der DLH und von Hoffmann-La Roche stattfinden. Ärzte oder andere Berufsgruppenvertreter werden bei Bedarf hinzugezogen. Die Themen für dieses Treffen werden im Verlauf des Jahres gesammelt. Wenn

es sinnvoll erscheint, kann während des Jahres ein weiteres Treffen anberaumt werden.

2. Internet: Eine Möglichkeit zur Zusammenarbeit sehen die Vertreter von Hoffmann-La Roche im Bereich Internet. In Form von "Modulen" könnten interessante Texte auf unsere Seite aufgenommen werden.

3. Broschüren: Die DLH sieht eine Möglichkeit der Kooperation in der Herausgabe von Broschüren. Die Interferon-Broschüren werden um die DLH-Selbst-darstellung (siehe NHL-Broschüre) erweitert. Die Broschürentexte von ehemals Boehringer Mannheim werden überarbeitet. Die NHL-Broschüre und die Therapiestudien-Broschüre werden neu aufgelegt.

4. Patientenkongress/Seminar zum Thema Arzt-Patient-Kommunikation: Der Patientenkongress wird von Hoffmann-La Roche finanziell unterstützt. Bezüglich eines Vortrages zur Kommunikation zwischen Arzt und Patient könnte sich Hoffmann-La Roche einbringen (ein Seminar zum selben Thema könnte in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie stattfinden).

Treffen mit Kuratoriumsmitglied Theo Riegel vom Verband der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) zur Besprechung von Konsequenzen aus der Klinikumfrage am 23. Februar 2000 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump

In dem etwa zweistündigen Gespräch ging es uns darum, uns von unserem Kuratoriumsmitglied dazu beraten zu lassen, welche Konsequenzen wir aus den Ergebnissen unserer Klinikumfrage ziehen sollten. Zusammenfassend kann man sagen, dass es wohl so zu sein scheint, dass die Probleme vor Ort sehr ungleich verteilt sind und daher am besten in jedem Einzelfall individuell überlegt wird, welches Vorgehen am sinnvollsten ist und was wir als Bundesverband tun können. Herr Riegel bietet uns in diesem Zusammenhang an, sich bei der Klärung und Lösung solcher Einzelfälle mit einzubringen. Im Gespräch wurde mehrfach deutlich, dass es gerade in Universitätskliniken offenbar häufig interne Probleme, z.B. zwischen verschiedenen Abteilungen, insbesondere aber auch zwischen den Abteilungen und der Klinikverwaltung gibt. Von Herrn Riegel erfuhren wir hierzu, dass die Krankenkassen davon abgekommen seien, zu versuchen, dieses Problem durch Kontrolle in den Griff zu bekommen. Die neue Strategie setze auf Eigenverantwortung, Betriebswirtschaftlichkeit und Qualitätssicherung. Um bezüglich der Bestandsaufnahme von Kapazitäten und Aktivitäten im Bereich der Leukämien und Lymphome sowie bezüglich der

KMT-Koordinierung und des optimalen Ressourceneinsatzes weiterzukommen, wird vereinbart, weitere bilaterale bzw. Rundtisch-Gespräche anzuberaumen.

Treffen mit assoziiertem Kuratoriumsmitglied Priv.-Doz. Dr. Hans A. Vaupel, Sprecher der Niedergelassenen Internistischen Onkologen (NIO), zur Besprechung der Situation der niedergelassenen Hämatonkologen in Deutschland am 23. Februar 2000 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump

Anlass für das Gespräch war, dass unabhängig voneinander von zwei Facharztpraxen für Hämatonkologie Probleme bei der Bewältigung des Versorgungsbedarfs an uns herangetragen wurden.

Das Gespräch mit Herrn Priv.-Doz. Dr. Vaupel hatten wir anberaumt, um von ihm als Sprecher der Niedergelassenen Internistischen Onkologen (NIO) eine Meinung zu der derzeitigen Situation zu hören und um Strategien herauszuarbeiten, wie wir uns als Patienteninteressenvertretung in die Lösung der aufgetretenen Probleme einbringen können. In den etwa zweieinhalb Stunden, die wir zusammensaßen, wurde klar, dass die Situation der niedergelassenen Hämatonkologen offenbar - zumindest in einigen Fällen - sehr schwierig ist. Hierbei spielt eine Rolle, dass zur Zeit die Rolle des Hausarztes politisch gefördert wird, was im Umkehrschluss bedeutet, dass - bei gleichbleibendem "Gesamttopf" an finanziellen Mitteln - die niedergelassenen Fachärzte zwangsläufig eine Schlechterstellung erfahren. Im Bereich der Hämatonkologie wirkt sich dieses besonders gravierend aus, da die Therapien, die in diesem Bereich angewendet werden, im Vergleich zu anderen Medizinbereichen besonders teuer sind (Neuentwicklungen z.B. bei den Zytostatika und Begleitmedikamenten, Antikörper, Wachstumsfaktoren, Interferon, Interleukin, etc.). Die "teuren" Hämatonkologen - und dies liegt nicht an besonderer Verschwendungs- oder Gewinnsucht dieser Facharztgruppe, sondern an der strukturellen Problematik - sind also relativ unbeliebt bei denjenigen, die den "Gesamttopf" an finanziellen Mitteln für die gesundheitliche Versorgung mit den niedergelassenen Hämatonkologen teilen oder deren Ausgaben verantworten müssen. Die Vertreter der DLH boten in dem Gespräch an, dass wir zunächst einmal dafür sorgen können, dass die besondere Problematik der niedergelassenen Hämatonkologen überhaupt bekannt wird [siehe auch Leserbrief von Priv.-Doz. Dr. Vaupel auf Seite 16 f.]. Wichtig aus unserer Sicht ist, dass verstanden wird, dass es sich hierbei eben nicht

nur um das Eigeninteresse einer bestimmten Arztgruppe handelt, sondern dass Einschränkungen bei der Mittelzuweisung an die niedergelassenen Hämatonkologen und die restriktive Handhabung der Zulassung dieser Facharztgruppe in der Tat auch zu einer Verschlechterung der Versorgung von Leukämie- und Lymphom-Patienten führen. Darüber hinaus werden wir als Bundesverband dieses Thema bei künftigen Gesprächen mit Politikern und anderen Entscheidungsträgern ansprechen und "den Finger in die Wunde legen". Eine parlamentarische Anfrage würden wir mit unterstützen. Im Gespräch mit Herrn Priv.-Doz. Dr. Vaupel konnten wir folgende konkrete Lösungsansätze herausarbeiten:

1. Vereinheitlichung des Pharmamarktes. (Es existieren zur Zeit unterschiedliche Preislisten für Medikamente in den Klinik- bzw. freien Apotheken.)
2. Nachweis darüber, dass die ambulante Versorgung in Praxen Vorteile bezüglich der Kontinuität und Qualität bietet. (Ständig wechselnde Ansprechpartner in den Universitätsambulanzen empfindet ein Patient oftmals als Belastung, zumal der Arzt sich dann meist nicht so gut mit der speziellen Problematik des Patienten auskennt.)
3. Einführung eines Prämiensystems für die Kooperation zwischen Hausarzt und niedergelassenem Hämatonkologen (z.B. im Rahmen einer lokalen Netzwerkbildung).

Gespräch mit Priv.-Doz. Dr. Andreas Engert, Leiter des Kompetenznetz-Projektes "Cochrane-Review-Gruppe hämatologische Systemerkrankungen", am 28. Februar 2000 in Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp
Wie auch im Beitrag „Exploratory Meeting...“ auf Seite 9 vermerkt, wird im Konzept der Cochrane Collaboration großer Wert auf die Beteiligung von Patienten bzw. Patientenvertretern gelegt (diese werden im Jargon der Cochrane Collaboration als "Consumer" bezeichnet). Im Gespräch mit Herrn Priv.-Doz. Dr. Engert ging es nun darum, zu besprechen, wie eine solche Beteiligung aussehen könnte. Frau Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand der Deutschen Leukämie-Hilfe, bot an, sich persönlich in dieses Projekt einzubringen. So könnte z.B. einmal eine Überprüfung der wissenschaftlichen Literatur (im Cochrane-Jargon "Review" genannt) zum Thema "Lebensqualität" stattfinden. Da das gesamte Projekt sich aber erst noch weiter formieren und etablieren muss, wird vereinbart, dass die endgültige Position im "Team" zunächst einmal

noch bewusst offen gehalten wird. Vereinbart wird des weiteren, dass in dem Gründungsantrag, der bis etwa Ende April vorliegen soll, die Deutsche Leukämie-Hilfe als "Consumer"-Vertretung genannt wird - ggf. unter Hinzufügung weiterer Konkretisierungen. Frau Dr. Holtkamp schreibt des weiteren einen Brief an unsere internationalen Kontaktorganisationen, mit dem Ziel, die Existenz der neuen Cochrane-Review-Gruppe zu Leukämien und Lymphomen bekannter zu machen.

Patientenbeistand

Aktueller Bericht

Liebe Leser der DLH-Info!

Im IV. Quartal 1999 wurden 557 patientenbezogene Anfragen bearbeitet. Die entsprechende Zahl für die nicht-patientenbezogenen Anfragen beträgt 298. Die Nachfrage aufgrund des Hinweises auf unsere NHL-Broschüre in der Apothekenumschau vom 15. Juli 1999 ist wieder stark abgeflaut (im III. Quartal haben wir u.a. dadurch bedingt 1059 patientenbezogene Anfragen bearbeitet), gelegentlich kommen aber immer noch Anfragen, die sich auf diese Veröffentlichung beziehen. Insgesamt lagen die patientenbezogenen Anfragen im IV. Quartal 1999 noch über der jeweiligen Anzahl des I. und II. Quartals 1999 (557 versus 461 bzw. 512), so dass also von einer nach wie vor steigenden Tendenz ausgegangen werden kann.

Wie schon in der letzten DLH-Info-Ausgabe berichtet, hat der Vorstand der Deutschen Leukämie-Hilfe aufgrund der hohen Anzahl an Anfragen und der Fülle an Aktivitäten entschieden, zum 1. Januar 2000 Antje Schütter als Assistentin des Patientenbeistandes einzustellen. Im Anschluss an diesen Bericht folgt eine kurze Selbstdarstellung meiner neuen Assistentin.

Aufgrund der Personalerweiterung war unser bisheriges Büro zu eng geworden, so dass am 26. Januar 2000 ein Umzug innerhalb der Räumlichkeiten der Deutschen Krebshilfe notwendig wurde. Unsere Anschrift, unsere Telefon- und Fax-Nummer sowie unsere email-Adresse haben sich dadurch glücklicherweise nicht verändert. Einen ganz herzlichen Dank möchte ich - auch im Namen des DLH-Vorstandes - an dieser Stelle der Deutschen Krebshilfe für die Bereitstellung der neuen, hellen und ruhigen Büroräume aussprechen!

Wie schon in der letzten DLH-Info angekündigt, hier noch einmal ein Hinweis in eigener Sache: Für Ende März 2000 hat sich ein weiteres Mal Nachwuchs bei mir angekündigt. Während der vorgeschriebenen acht Wochen Mutterschutz werden Antje Schütter sowie weitere DLH-Vorstandsmitglieder (in Rüsselsheim unterstützt durch Hildegard Langendorf) Ansprechpartner für die DLH-Geschäftsstelle sein. Bei besonderen Fragen können natürlich auch einzelne DLH-Vorstandsmitglieder direkt

angesprochen werden. Nach den acht Wochen werde ich der Deutschen Leukämie-Hilfe wieder voll zur Verfügung stehen

Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand

Vorstellung von Antje Schütter, Assistentin des Patientenbeistandes

Liebe Leser der DLH-Info!

Anfang Januar 2000 habe ich meine Tätigkeit als Assistentin des Patientenbeistandes der Deutschen Leukämie-Hilfe aufgenommen und möchte mich Ihnen nun auf diesem Wege vorstellen. Mein Name ist Antje Schütter, ich bin 44 Jahre alt und habe vier Kinder. Ich habe in Bonn asiatische Sprachen studiert und nach dem Examen einige Jahre im sprachwissenschaftlichen Bereich gearbeitet. Während einer nachfolgenden längeren Familienpause ist bei mir der Entschluss gereift, den beruflichen Wiedereinstieg im sozialen Bereich zu suchen. In dieser Zeit habe ich an der Fernuniversität Hagen einige Semester als Gasthörerin Kurse in Psychologie, Heilpädagogik und Sozialwissenschaft belegt. Schon während meines Tibetologie-Studiums galt nämlich mein besonderes Interesse weltanschaulichen und zwischenmenschlichen Fragestellungen. In östlichen Kulturen werden Krankheit und Tod oft mit mehr Bewusstsein und Feingefühl behandelt, als das bei uns der Fall ist. Krisensituationen werden - auch wenn sie schmerzlich sind - als wertvoll und wesentlich im Lebenszusammenhang eingeschätzt. Oft wird ein Wandel der Lebenseinstellung, ein Überdenken des Bisherigen eingeleitet - mit der Chance eines Neubeginns.

Als meine jüngste Tochter in den Kindergarten kam, fand ich bei dem Mobilien Sozialen Dienst der Arbeiterwohlfahrt eine Stelle. Dort habe ich einerseits hilfebedürftige alte Menschen und Problemfamilien betreut und andererseits in der Organisation und Verwaltung mitgearbeitet. Später übernahm ich die Leitung eines neu gegründeten ambulanten Dienstes. Nach einigen Monaten EDV-Fortbildung bei der Deutschen Angestellten-Akademie habe ich mich im Oktober 1999 erfolgreich um die Stelle bei der DLH beworben.

Natürlich brauche ich noch etwas Zeit, um mich gründlich in das neue Tätigkeitsfeld einzuarbeiten, das in erster Linie in der Unterstützung und Vertretung des Patientenbeistandes liegt, doch kann ich schon jetzt sagen, dass ich mich über meine neue Aufgabe in enger Zusammenarbeit mit Frau Dr. Holtkamp und mit Ihnen freue.

Antje Schütter, Assistentin des Patientenbeistandes

Patienteninformationsmaterial

"Myelodysplastische Syndrome (MDS) - Informationen für Patienten und Angehörige

Von der im Oktober 1999 (anlässlich des Startsymposiums des "Kompetenznetzwerkes Akute und Chronische Leukämien") neu gegründeten MDS-Studiengruppe wurde unser

MDS-Broschürenentwurf komplett inhaltlich überarbeitet (jetziger Stand: Januar 2000). Wegen des Drucks des Broschürenentwurfs stehen wir zur Zeit in Verhandlungen mit der Firma Chugai. Eine mündliche Zusage haben wir bereits erhalten.

"Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen"

Die Broschüre - die inzwischen eher Buchformat angenommen hat - wird von der "Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte" e.V. (BAGH) herausgegeben und liegt inzwischen in der 27. Auflage (1999) vor. Berücksichtigt wurden bis zum Erscheinungsdatum Änderungen unter anderem in den Bereichen Pflegeversicherung, Krankenversicherung, des Renten- und Steuerrechts. Der 393 Seiten starke Leitfaden bietet Betroffenen und ihren Angehörigen eine wichtige und verständliche Hilfe durch den Gesetzesdschungel. So nehmen verständliche Erklärungen und detaillierte Beispiele viel Raum ein. Musterbriefe für Widerspruchs- und Klageverfahren sollen dem Behinderten seinen oft schwierigen Weg durch die Instanzen erleichtern. Die Problembereiche einzelner Behinderungsarten werden direkt angesprochen. Die Broschüre ist gegen Voreinsendung einer Versandkostenpauschale von DM 6,60 (entweder in Briefmarken oder mit Verrechnungsscheck - Stichwort "Rechtsbroschüre") zu beziehen bei der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH), Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf, Fax: 0211-3100648, email info@bagh.de, www.bagh.de.

"Patientenbuch Multiples Myelom Plasmozytom"

Das Patientenbuch Multiples Myelom Plasmozytom soll Patienten über alle Aspekte, die mit der Krankheit zusammenhängen, informieren. Die Textbeiträge stammen von einer Gruppe holländischer Ärzte, weiterer Fachleute im Krebsbereich sowie von Vertretern von Patienten- und Angehörigenorganisationen. Das Spektrum der angesprochenen Themen ist sehr breit und reicht von der Darstellung der Diagnostik und verschiedener Therapiemöglichkeiten bis hin zu "Was heißt: Leben mit Multiplem Myelom?", "Umgang mit Müdigkeit" und "Wenn das Ende näher rückt". Leider ist der (aus dem Jahr 1996 stammende) Inhalt des Buches inzwischen zum Teil veraltet. An einigen Stellen fallen inhaltliche Fehler auf. Die Erläuterungen zum Wirkprinzip der Misteltherapie im Kapitel "Anthroposophische Therapie" sind sehr gewagt (wobei ein kritischer Kommentar des Übersetzers angehängt wurde). Die Stärke des "Patientenbuches" liegt in den psychosozialen Beiträgen, die in dieser Form selten in Informationsbroschüren für Patienten

und Angehörige zu finden sind. Wie uns der Übersetzer und Herausgeber des Buches, Henk Mittendorf, Selbstbetroffener und Vertreter der Myeloma Kontaktgruppe Schweiz (MKgS), mitteilt, ist eine Neuauflage zur Zeit in Arbeit. Das "Patientenbuch Multiples Myelom Plasmozytom" kann angefordert werden unter folgender Bestelladresse: Henk Mittendorf, Rösslistr. 2, CH-9536 Schwarzenbach/SG, email: henkmittendorf@bluewin.ch, Tel.&Fax: 0041-71-9234694. Das Buch wird ohne Erhebung eines Unkostenbeitrags verschickt, allerdings werden freiwillige unterstützende Beiträge gerne entgegengenommen. Da sich die Auflage zu Ende neigt, sind Großbestellungen zur Zeit nicht möglich.

Informationsmaterial für potentielle Knochenmarkspender

Ein geschenktes Leben

Die Autorin Sabine Kwyas beschreibt in der Broschüre, wie sie sich aufgrund einer Leukämieerkrankung innerhalb des Bekanntenkreises als freiwillige Knochenmarkspenderin typisieren ließ und nach zwei Jahren zur Spende aufgefordert wurde. Sie schildert sehr anschaulich und lebendig ihre Erfahrungen als Knochenmarkspenderin und die daraus entstandene Freundschaft zwischen ihr und der Empfängerin. Dieser Erfahrungsbericht soll dazu beitragen, Informationsdefizite bzw. Vorbehalte gegen eine Knochenmarkspende abzubauen und mehr freiwillige Spender zu gewinnen. Der 42seitige Erfahrungsbericht ist im Verlag BRUNS Pictures, Gunnigfelder Str. 103, 44866 Bochum, erschienen und kostet 6 DM (davon werden 2 DM an die Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämiepatienten - S.E.L.P. e.V. in Münster weitergeleitet). Bestelladresse: S.E.L.P. e.V., Herrenstr. 34, 48167 Münster, Tel.: 02506-6768 (di.-fr. 9.00-13.00 Uhr), Fax: 02506-85559 oder direkt beim Verlag.

Öffentlichkeitsarbeit

Medienarbeit

Dezember 1999

- Auf die Internet-Seiten www.tumor-online.de und www.medport.de werden Links zur DLH-Internet-Seite gesetzt.

- Auf die Internet-Seite www.netdokter.de wird ein Link zur DLH-Internet-Seite gesetzt.

Januar 2000

- Veröffentlichung unserer Anschrift in den "Gesundheitsnachrichten"

- Auf die Internet-Seite www.leukaemie.de wird ein Link zur DLH-Internet-Seite gesetzt.

- Veröffentlichung unserer Anschrift in dem Patientenbuch "Leukämie - Was nun?" von Michael Enders

- Veröffentlichung unserer Anschrift in der Zeitschrift der Deutschen Krebshilfe I/OO

Februar 2000

- Auf die Internet-Seite www.onkologisches-forum.de wird ein Link zur DLH-Internet-Seite gesetzt.

März 2000

- Leserbrief im Deutschen Ärzteblatt zum Thema "Patientenverfügungen"

Präsenz auf Tagungen und Kongressen

6. Dezember 1999, Bonn

Fachtagung "Innovation in der Pflege"

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Im Rahmen der Abschluss-Diskussion "Die Zukunft der Pflege - patientenorientiert und wirtschaftlich?" war der Patientenbeistand der DLH im Podium vertreten. Diese Gelegenheit konnte dazu genutzt werden, an die Pflege Wünsche und Forderungen aus der Sicht von Leukämie- und Lymphom-Patienten zu formulieren. Textbeiträge zu den Vorträgen liegen in der DLH-Geschäftsstelle vor.

18. Dezember 1999, Mainz

Festakt und Workshop anlässlich der 500. Stammzelltransplantation an der III. Medizinischen Klinik der Universität Mainz

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann

Diese gelungene und sehr gut besuchte Veranstaltung sorgte für einige interessante - wenn auch für den Laien nicht immer ganz leicht verständliche - Informationen über den Stand der Forschung und die Ansätze, mit denen weiter versucht wird, all die Krankheiten, die gemeinhin unter dem Oberbegriff "Leukämie" zusammengefasst werden, zu behandeln, zu lindern und im besten Falle zu heilen. Anita Waldmann überbrachte als Vorsitzende der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. anlässlich des Festaktes ein ganz besonderes Geschenk: zwei Appartements für die Unterbringung von Angehörigen.

12. Januar 2000, Köln

Pressekonferenz mit Kurzvorträgen zum Start-up-Symposium des "Kompetenznetzes Maligne Lymphome"

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Zu den Teilprojekten "Gesundheitsökonomie", "Strahlentherapie", "Pathologie", "Vakzintherapien", "Hochdosistherapie" und "Schwerpunktpraxen" wurden von den Projektvertretern Kurzvorträge gehalten. Außerdem gaben der Sprecher des Netzes, Prof. Dr. Volker Diehl (Universität Köln), und der zuständige Referent aus dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), Dr. Dr. Robert Hauer, sowie ein Morbus-Hodgkin-Patient eine Stellungnahme ab. Die Kurzzusammenfassungen der Vorträge

können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

3. Februar 2000, Bonn - Bad Godesberg

Festliche Veranstaltung anlässlich der Übergabe des Präsidentenamtes der Deutschen Krebshilfe von Dr. Helmut Geiger an Frau Prof. Dr. Ing. Dagmar Schipanski, Ministerin für Wissenschaft, Forschung und Kunst des Freistaates Thüringen. Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Anita Waldmann, Gerd Rump

Etwa 250 Gäste aus Medizin, Wissenschaft, Politik, Wirtschaft und Medien waren zu der festlichen Veranstaltung im Bonn-Bad Godesberger Gästehaus "La Redoute" erschienen. Dr. Geiger, der jetzige Ehrenpräsident der Hilfsorganisation, bedankte sich bei allen, die ihn in seinen Aufgaben unterstützt haben. Er war 25 Jahre in der Deutschen Krebshilfe tätig und von 1985 an deren Präsident. Die neue Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, Frau Prof. Schipanski, gab ihrem Vortrag den Titel "Zukunft mit Forschung gestalten". Der Textbeitrag hierzu kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

17.-18. Februar 2000, Köln

Exploratory Meeting der "Proposed Cochrane Haematological Malignancies Collaborative Review Group"

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp (siehe auch "Gespräch mit Priv.-Doz. Dr. Andreas Engert..." auf Seite 7)

Die Tagung diente dazu, die Bildung einer Cochrane-Review-Gruppe für den Bereich der Leukämien und Lymphome zu diskutieren und zu beschließen. "Die Cochrane Collaboration" ist ein international ausgerichtetes Gruppe von Ärzten, Wissenschaftlern und Patientengruppen, die sich zum Ziel gesetzt hat, die Fülle an medizinfachlichem Wissen zu sammeln, zu sichten und so aufzubereiten, dass in kurzer knapper Form die wesentlichen wissenschaftlich gesicherten Informationen für die tägliche Versorgung von Patienten zur Verfügung stehen. (Inhaltlich verwandt ist das Konzept der sogenannten "Beweisgestützten Medizin" oder auch "evidence based medicine".) Letzten Endes dient das Cochrane-Konzept der Verbesserung der Versorgungsqualität. Besonders erwähnenswert ist, dass im Cochrane-Konzept besonderer Wert auf die Mitsprache und Beteiligung von Patienten bzw. Patientenvertretern gelegt wird. Der Patientenbeistand der DLH hielt deshalb vor dem Plenum (etwa 50 Teilnehmer aus Deutschland sowie dem europäischen und außereuropäischen Ausland waren anwesend) einen Kurzvortrag über die Deutsche Leukämie-

Hilfe und dazu, wie wir uns als Patientenvertretung einbringen können. Erfreulicherweise kam es daraufhin zu einer angeregten Diskussion.

Wie nicht anders zu erwarten war, wurde zum Abschluss der Tagung die Bildung der Cochrane-Review-Gruppe für Leukämien und Lymphome offiziell beschlossen.

Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie-Hilfe trauert um ihre Fördermitglied Oswald Müller aus Löhne und Ullrich Zeymer aus Saalfeld. Als neue natürliche Fördermitglieder des Bundesverbandes wurden in der 20. Vorstandssitzung am 15. Januar 2000 aufgenommen:

- Rainer Bierhoff, Sundern
- Wolfgang Bode, Büdelsdorf
- Silke Bortzick, Elz
- Erika Bremer, Bergisch Gladbach
- Bernhard Brinkmann, MdB, Schellerten
- Marie-Luise Erbe, Kernen
- Helmut Glatzel, Bad Blankenburg
- Elke Günther-Nicolay, Saarbrücken
- Helen Helker, Malschenberg
- Nicole Helker, Malschenberg
- Christa Knobloch, Berlin
- Gerd Sann, Hanau
- Klaus Schlegel, Schwelm
- Joachim Siegel, Paderborn
- Gabriele Stodden, Dormagen

Damit gehören der Deutschen Leukämie-Hilfe als ordentliche Mitglieder 12 Selbsthilfevereinigungen (e.V.) mit 4 Regionalgruppen, 22 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person sowie als fördernde Mitglieder 81 natürliche und 2 juristische Personen an.

Neue Informationsmöglichkeit für Leukämie- und Lymphompatienten in Bremen

In der Beratungsstelle der Bremer Krebsgesellschaft, Am Schwarzen Meer 101-105, 28205 Bremen, steht interessierten Betroffenen ab Februar 2000 eine Mediothek mit Internet-Zugang zur Verfügung. Die Initiatoren des Informationszentrums, Dr. Jörg Gröticke, Krebspezialist am Zentralkrankenhaus St.-Jürgen-Str., und aktive Mitglieder des Leukämie-, Lymphom und Plasmozytomtreffs in Bremen, wollen mit diesem Angebot ihren Informationsservice für Betroffene und Angehörige erweitern und der wachsenden Nachfrage nach aktuellen Informationen über neue Entwicklungen in der Behandlung Rechnung tragen. Dr. Gröticke übernimmt die fachliche Betreuung des

Informationszentrums. Mit dem Angebot des Informationszentrums hoffen die Selbsthilfegruppen-Mitglieder, auch Betroffene anzusprechen, die sich nicht einer Gruppe anschließen möchten. Das Informationszentrum ist zu den Öffnungszeiten der Beratungsstelle - nach vorheriger Anmeldung unter der Telefon-Nr. 0421-491-9222 - kostenfrei nutzbar. Ermöglicht wurde diese Einrichtung durch die finanzielle Unterstützung der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

Gründung der "Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom, Plasmozytom und KMT Kiel"

Am 2. Dezember 1999 fand in Kiel im Rahmen des ersten Treffens die Gründung der "Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom, Plasmozytom und KMT Kiel" statt.

In den Gruppentreffen können Betroffene ihre Erfahrungen austauschen; bei Kaffee oder Tee, Keksen oder Kuchen, mit Mundschutz oder ohne... Es geht darum, "einfach mal zu schnacken". Die Treffen finden jeden ersten Donnerstag im Monat um 17.00 Uhr bei der KIBIS, Lerchenstr. 22, Vorderhaus 1. Stock, statt. Weitere Informationen sind über die Selbsthilfekontaktstelle KIBIS, Tel.: 0431-672727, erhältlich oder aber bei Kirsten Funke, Wittenbrook 36, 24159 Kiel, Tel.&Fax: 0431-362401.

Gründung neuer Regionalgruppen der NHL-Hilfe NRW am Niederrhein und in Bochum/Herne

- Regionalgruppe Niederrhein: Die Gründung der Regionalgruppe wird unterstützt durch Frau Dr. C. Hagen-Aukamp, Chefärztin der Abteilung für Hämatologie und Onkologie der Niederrhein-Klinik, Korschenbroich. Erste Zusammenkunft: Samstag, 1. April 2000, 14.00 Uhr im Vortragsraum, EG, der Niederrhein-Klinik Korschenbroich, Regentenstr. 22, 41352 Korschenbroich.

- Regionalgruppe Bochum/Herne: Die Gründung der Regionalgruppe wird unterstützt von Herrn Prof. Dr. med. K. Bremer, Chefarzt der Klinik für Hämatologie und Onkologie der Augusta-Krankenanstalt, Bochum. Erste Zusammenkunft: Mittwoch, 7. Juni 2000, 19.00 Uhr, im Hörsaal der Krankenschule der Augusta-Krankenanstalt Bochum, Bergstr. 26, 44791 Bochum.

Nähere Informationen bei: NHL-Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschötteler Str. 106, 58300 Wetter, Tel.: 02335-689861 (di.-do. 16.00-20.00 Uhr), email: nhl.sh.nrw@cityweb.de, Fax: 02335-689863.

Projekt "Selbsthilfegruppe CLL Ostthüringen"

DLH-Fördermitglied Helmut Glatzel, Bad Blankenburg (Ostthüringen), möchte gerne eine Selbsthilfegruppe speziell für CLL-Betroffene in Ostthüringen ins Leben rufen. Zu diesem Zweck sucht er nach weiteren Interessenten (Betroffene, Angehörige, Ärzte, etc.), die ihn dabei unterstützen wollen. Kontaktadresse: Helmut Glatzel, Hofgeismarer Str. 9 A, 07422 Bad Blankenburg (Thüringer Wald), Tel.: 036741-40527.

Serviceangebote

Websites für die lokalen und regionalen Mitgliedsorganisationen der DLH

Unser Organisator der DLH-Internet-Seite, "Webmaster" Holger Bassarek, hat angeboten, eine Möglichkeit für die lokalen und regionalen Mitgliedsorganisationen der DLH zu schaffen, sich auf der DLH-Internet-Seite zu präsentieren. Die Seite sollte mit Bildern 100kB nicht überschreiten. SHOs, die über sogenannte HTML-Kenntnisse verfügen, sollten ihre Seite - ggf. mit Bildern (z.B. Logo) - per email an den Webmaster übermitteln (webmaster@leukaemie-hilfe.de). Sollten keinerlei HTML-Kenntnisse verfügbar sein, kann unter www.leukaemie-hilfe.de/SHG/Formular ein Formular zur Erfassung der zu präsentierenden Daten abgerufen werden. SHOs, die nicht die Möglichkeit haben, eine eigene HTML-Seite zu erstellen und auch nicht über einen email-Anschluss verfügen, können das oben genannte Formular in der DLH-Geschäftsstelle anfordern und ausgefüllt per Post wieder dorthin zurückschicken. Fragen zu diesem Thema können entweder direkt per email an den Webmaster (webmaster@leukaemie-hilfe.de) oder an die DLH-Geschäftsstelle gerichtet werden.

Gesetzliche Unfallversicherung für ehrenamtlich und unentgeltlich tätige Personen

Die gesetzliche Unfallversicherung ist - ebenso wie die anderen Versicherungszweige - eine Pflichtversicherung - auch für ehrenamtlich und unentgeltlich Tätige! In Betrieben, Einrichtungen und Verbänden der Wohlfahrtspflege und des Gesundheitswesens werden Personen aus ideellen oder anderen Beweggründen tätig, ohne dafür ein Entgelt zu beziehen. Diese Personen stehen zu der Organisation, für die sie ehrenamtlich oder unentgeltlich tätig sind, in keinem Arbeits- oder Dienstverhältnis. Dennoch sehen die Vorschriften des Sozialgesetzbuches VII (SGB VII) den gesetzlichen Unfallversicherungsschutz für diesen Personenkreis vor. Zur versicherten ehrenamtlichen oder unentgeltlichen Tätigkeit

gehören alle Verrichtungen, die mit der Wahrnehmung des Amtes verbunden sind, erfasst sind also auch einmalige oder gelegentliche Hilfstätigkeiten. Auch wenn eine Aufwandsentschädigung (also kein Lohn oder Gehalt) gezahlt wird oder die Fahrtkosten erstattet werden, ändert dies nichts am ehrenamtlichen/unentgeltlichen Charakter dieser Tätigkeiten. Beiträge werden für ehrenamtlich oder unentgeltlich tätige Personen nicht erhoben. Unter *ehrenamtlich Tätigen* sind Personen zu verstehen, die in der Organisation ein nach der Satzung oder nach den Statuten vorgesehenes Ehrenamt ausüben, z.B. als Vorstands-, Ausschuss- oder Beiratsmitglied. Unter *unentgeltlich Tätigen* sind Personen zu verstehen, die - ohne ein Ehrenamt wahrzunehmen - in der entsprechenden Organisation aus immateriellen Gründen mitarbeiten bzw. Verantwortung übernehmen. Zu diesem Kreis gehören insbesondere auch Selbsthilfegruppenleiter. Wegen näherer Informationen wenden sich Interessenten bitte an die zuständige Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege, Pappelallee 35/37, 22089 Hamburg.

Gespräch mit Elisabeth Schaez von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) und deren neuer Geschäftsführerin, Anna-Maria Dittrich, über Förderprojekte am 3. Februar 2000 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump, Anita Waldmann

Die vorliegenden Anträge (6 x Verbesserung des Patientenumfeldes, 2 x Anschubfinanzierung, 2 x Büroausstattung) wurden besprochen. Über den DLH-Antrag zur Finanzierung von Stellwänden für die lokalen und regionalen Mitgliedsorganisationen wurde noch nicht abschließend entschieden. Zum Stand der Dinge werden diejenigen Selbsthilfeorganisationen, die eine Stellwand beantragt haben, mit der nächsten Artikelsammlung nähere Informationen erhalten. Die Vertreter der DLH nahmen darüber hinaus die Gelegenheit wahr, die neue Geschäftsführerin der DJCLS, Anna-Maria Dittrich, kennen zu lernen.

Seminar "Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke"

Das nächste Selbsthilfegruppenleiter-Seminar der Deutschen Leukämie-Hilfe in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wird vom 28.-30. September 2000 stattfinden. Inzwischen haben wir Dr. Peter Schuster aus Wiesbaden als Referenten gewinnen können. Für den Samstagvormittag ist

eine Einheit zur Entspannungstechnik "Qi-Gong" geplant. Interessenten wenden sich bitte direkt an die Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln (Tel.: 0221-9440490).

Internet-Einführungsseminar für Leukämie- und Lymphombetroffene sowie ihre Angehörigen

Für das Jahr 2001 haben wir vor, ein Internet-Seminar anzubieten. Um den ungefähren Bedarf einschätzen zu können, bitten wir um Rückmeldungen an die DLH-Geschäftsstelle. Der bisher geplante Termin ist der 10.-12. August 2001.

Kommunikationskostenerstattung für DLH-Mitgliedsorganisationen

Die Deutsche Leukämie-Hilfe möchte an dieser Stelle noch einmal darauf hinweisen, dass für die DLH-Mitgliedsorganisationen die Möglichkeit besteht, bei Bedarf Anträge auf (Teil-)Übernahme von Kommunikationskosten (Telefon, Porto) zu stellen. Ein Formular kann zu diesem Zweck in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Übergangsfrist für die Weiterverwendung der alten Spendenbescheinigungen

Vom Paritätischen Wohlfahrtsverband bekamen wir Ende Dezember 1999 die Mitteilung, dass das Bundesministerium der Finanzen im Einvernehmen mit den Ländern beschlossen habe, dass neue verbindliche Vordrucke für Zuwendungsbestätigungen (bisher: Spendenbestätigungen) ab dem 1. Januar 2000 zu verwenden seien. Da u.a. der Paritätische gegenüber dem Ministerium die Gestaltung der Vordrucke sowie das Verfahren der Veröffentlichung beanstandet hatte, gab das Ministerium nunmehr im Januar 2000 bekannt, dass an eine Überarbeitung dieser verbindlichen Vordrucke gedacht sei und für einen Übergangszeitraum bis zum 30. Juni 2000 die nach den bisherigen Mustern erstellten Spendenbestätigungen weiter verwendet werden dürfen. Wegen näherer Informationen zum aktuellen Stand können sich DLH-Mitgliedsorganisationen direkt an den Paritätischen Wohlfahrtsverband - Gesamtverband - in Frankfurt (Tel.: 069-6706-0) wenden.

Stand der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V nach Inkrafttreten der Gesundheitsreform

Wie uns der Paritätische Wohlfahrtsverband mitteilt, findet zur Zeit die formale Beschlussfassung über die "Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V" durch

die Spitzenverbände der Krankenversicherung statt. Positiv ist, dass der Satz (5) des Abs. 4 § 20 nun tatsächlich lautet: "Die Ausgaben der Krankenkasse für die Wahrnehmung ihrer Aufgaben nach Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2000 für jeden Versicherten einen Betrag von einer Deutschen Mark umfassen; sie sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen." [Unterstreichungen durch die Redaktion.]

Über die weiteren Entwicklungen werden wir vom Paritätischen Wohlfahrtsverband auf dem Laufenden gehalten.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

Antimykotika: verschiedene Mittel zur Behandlung von Pilzinfektionen

palliative Therapie: therapeutische Maßnahmen zur Linderung von tumorbedingten Symptomen

supportive Therapie: therapeutische Maßnahmen, die die eigentliche Therapie unterstützen - u.a. im Rahmen einer Chemotherapie (z.B. Schutz vor Infektionen, Behandlung von Übelkeit und Schmerzen).

therapierefraktär: Eine Erkrankung ist terapierefraktär, wenn sie nicht auf Therapie anspricht.

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Aktueller Bericht zu den Aktivitäten der APMM (DLH-Arbeitsgemeinschaft

Plasmozytom/Multiples Myelom)

- ein Beitrag von *Monika Andrae-Schauer*, zur Zeit Sprecherin der APMM und Selbsthilfegruppenleiterin der SHG Plasmozytom Saarbrücken (Anschrift: *Monika Andrae-Schauer, Grossblittersdorfer Str. 260 A, 66119 Saarbrücken, Tel: 0681-8815459, Fax: 0681-8815458, email m.schauer@shg-plasmozytom.de*)

Die APMM hat es sich zur Aufgabe gemacht, Patienten und deren Angehörige über die Erkrankung Plasmozytom/Multiples Myelom zu informieren und gleichzeitig zu unterstützen. Dabei sollen die Kräfte und Energien der einzelnen Selbsthilfegruppen gebündelt werden. Zu den derzeitigen Projekten:

- Henk Mittendorf (Myeloma Kontaktgruppe Schweiz) ist für internationale Kontakte zuständig. Er kümmert sich darum, Artikel und Berichte über Plasmozytom/Multiples Myelom aus den USA, Holland und weiteren Ländern zu übersetzen, damit sie auch deutschsprachigen Patienten zugänglich werden.

- Udo Müller (Myelom/Plasmozytom Hilfe München) hat die APMM-Internet-Seite überarbeitet. Daran beteiligt war für die Technik Carsten Schauer aus Saarbrücken. Die zweite Version, deren Umfang um 300% angewachsen ist, wurde Ende Februar 2000 veröffentlicht. (Die Internet-Adresse lautet: www.multiples-myelom-plasmozytom.de.)

- Projekt "Videofilm" (siehe Beitrag von Jörg Brosig, Plasmozytom SHG NRW, Seite 13)

- Sie erreichen den jeweiligen Sprecher der APMM nun auch per email: SprecherTeam@myelom.de. Die amtierende Sprecherin der APMM ist zur Zeit Monika Andrae-Schauer (SHG Plasmozytom Saarbrücken), Stellvertreter ist Gerhard Janiszewski (SHG Plasmozytom Berlin).

Sollten Sie Fragen oder Wünsche haben, dann wenden Sie sich bitte an uns, wir werden versuchen, alle Anfragen - so gut es geht - zu beantworten. Auch Ärzte und Kliniken können gerne an uns herantreten. Zum Schluss möchte ich mich im Namen der APMM für die Unterstützung durch die DLH, durch Ärzte und durch andere nicht näher Genannte bedanken und hoffe auf eine weitere gute Zusammenarbeit.

Thalidomid - ein altes Medikament erobert einen Platz in der Behandlung des Multiplen Myeloms

- ein Beitrag von Jörg Brosig (38 Jahre), Leiter der Plasmozytom SHG NRW und DLH-Vorstandsmitglied, Selbstbetroffener seit 1991 und seit März 1999 Teilnehmer an einer Heidelberger Studie zum Thalidomid [siehe auch Artikel zum Thalidomid in der DLH-Info 8]

Thalidomid (ehemaliger Handelsname: "Contergan") ist selbstverständlich kein neues Wundermedikament. Aber auch wenn nicht alle Patienten profitieren, scheinen doch immerhin ca. 30-40 % derjenigen Patienten mit schlechter Prognose (d.h. wenn andere Therapien versagt haben) von einer alleinigen Thalidomidtherapie einen Nutzen zu haben. Bisher ist es nicht möglich, vor Therapiebeginn vorzusagen, bei welchen Patienten im einzelnen solch eine Behandlung erfolgreich sein wird. Der genaue Wirkmechanismus ist noch unbekannt. Es gibt Hinweise dafür, dass die Gefäßneubildung innerhalb der Myelomherde gehemmt wird. Vorteile der Thalidomidtherapie bestehen darin, dass sie ambulant und in Tablettenform durchgeführt werden kann. Typische Nebenwirkungen wie bei einer Chemotherapie, z.B. Haarausfall oder Infektanfälligkeit, treten nicht auf. Nebenwirkungsfrei ist jedoch auch das Thalidomid nicht. Nach einer Studie der Arbeitsgruppe von Prof. B. Barlogie aus Little Rock, traten bei einer Dosis von 400 mg/Tag

folgende Nebenwirkungen auf: Verstopfung 44 %, Schläfrigkeit 43 %, Schwächegefühl 31 %, Schwindel 25 %, Stimmungsveränderungen 24 %, Hautausschlag 18 %, Koordinationsprobleme 17 %, Übelkeit 15 %, Taubheitsgefühl 14 %, Zittern 13 %, Ödeme 10 %, Kopfschmerzen 10 % (die Angaben beziehen sich auf die 72 Teilnehmer dieser Studie).

Da das Medikament noch nicht zur Behandlung des Multiplen Myeloms zugelassen ist, erfolgt eine Behandlung bislang nur im Rahmen von klinischen Studien. (Voraussetzung für die Teilnahme ist das Versagen der bisher anerkannten Therapiemöglichkeiten). Patienten, die Teilnehmer an der Studie sind, nehmen Thalidomid abends vor dem Schlafengehen in Tablettenform ein. Es werden regelmäßig Routine-Untersuchungen durchgeführt, um die Wirkung der Behandlung festzustellen und das Auftreten von Nebenwirkungen möglichst frühzeitig zu bemerken. Während der ersten sechs Monate der Therapie werden die Patienten einmal im Monat untersucht.

Nähere Informationen bei: Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welper-Dinker, Tel.&Fax 02384-5853, email JoBrosig@aol.com oder direkt im Universitätsklinikum Heidelberg, Med. Klinik und Poliklinik V, Hospitalstr. 3, 69115 Heidelberg, Tel.: 06221-562781, email kai_neben@med.uni-heidelberg.de (Dr. Kai Neben).

Patienteninformationsfilm zum Multiplen Myelom/Plasmozytom

- ein Beitrag von Jörg Brosig (nähere Informationen zu Jörg Brosig: siehe vorangegangener Artikel)

Jeder Tumorpatient kennt ihn: den Diagnoseschock. Welche Patientin, welcher Patient ist schon in der Lage, beim ersten Arztgespräch alles zu verstehen. Man ist zu Hause und stellt fest, eigentlich recht wenig verstanden zu haben. Fragen über Fragen stellen sich ein. Tage- und wochenlang taumelt man verängstigt ohne Informationen durch das Leben. Was kommt da auf mich zu? So war es auch bei mir. Da ich mich noch so gut an diese Zeit erinnere und daran, wie schlecht es mir ohne hilfreiche Informationen ging, entstand in mir die Idee eines Patienteninformationsfilms zum Multiplen Myelom/Plasmozytom.

Zur Zielsetzung und zum Inhalt: Der Film soll Patientinnen, Patienten und Angehörige über das Krankheitsbild und die in Frage kommenden Therapiestrategien informieren. Die zusammenfassende sachliche Darstellung der Thematik im Videofilm ermöglicht es den Betroffenen, sich in aller Ruhe im häuslichen Umfeld mit den Problemen zu befassen. Da der Videofilm gemeinsam mit den Angehörigen

angesehen werden kann, wird er Gespräche auslösen, dabei helfen, Sorgen zu artikulieren, und es erleichtern, sich auf die bevorstehenden Therapiephasen einzustellen. Ein zentrales Anliegen besteht darin, die Betroffenen zu motivieren, mit Energie und Zuversicht den großen psychischen und physischen Belastungen selbstbewusst entgegenzutreten. Er stellt eine Hilfe vor allem auch für diejenigen Patienten dar, die nicht die Gelegenheit haben, an einem Selbsthilfegruppentreffen teilzunehmen. Auftraggeber des Filmes ist die "Arbeitsgemeinschaft deutschsprachiger Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfgruppen APMM" (eine Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Leukämie-Hilfe) mit Unterstützung der Projektgruppe "Lebensmut" der Med. Klinik III des Klinikums Großhadern der Universität München. Die wissenschaftliche Beratung erfolgt durch Priv.-Doz. Dr. Hartmut Goldschmidt (Universität Heidelberg), Initiator und APMM-Projektleiter ist Jörg Brosig (Kontaktadresse: siehe vorangegangener Artikel). Die voraussichtliche Spieldauer beträgt 25-30 Minuten.

Noch laufen die Arbeiten an diesem Projekt auf Hochtouren. Wegen näherer Informationen wenden sich Interessenten bitte an Jörg Brosig.

Patientenbuch Multiples Myelom/Plasmozytom
(siehe Seite 8)

Bilderausstellung der Plasmozytom SHG Rhein-Main - Malen und Zeichnen als Weg zur Krankheitsbewältigung

- ein Beitrag von Manfred Füll, Plasmozytom SHG Rhein-Main (Anschrift dieser SHG: Bernd Natusch, Abraham-Lincoln-Str. 14 A, 65189 Wiesbaden, Tel.&Fax: 0611-719938, di.+mi. 18.00-20.00 Uhr)

"Erlebtes - Gesehenes - Gemaltes" hieß eine Ausstellung mit über 60 Bildern und Zeichnungen von Bernd Natusch und den weiteren fünf Mitgliedern der Malgruppe der Plasmozytom SHG Rhein/Main, die mit Unterstützung durch das Kulturamt der Landeshauptstadt Wiesbaden vom 13. bis 30. Januar 2000 in der Villa Clementine in Wiesbaden zu sehen war. Von Anfang an war darauf verzichtet worden, die Bilder zu deuten oder therapeutisch zu erklären. Zitat von einem der künstlerisch tätigen Plasmozytom-Patienten: *"In der Freude des Schaffens vergesse ich alle Traurigkeit, alle Bitterkeit. Ich fasse neuen Mut. Farbe ist Befreiung."* Bei der Eröffnung der Ausstellung konnten Herr Stadtrat Wolfgang Herber, Priv.-Doz. Dr. Hartmut Goldschmidt aus Heidelberg, Kunstmalerin Dor Sievers und Bernd Natusch als Leiter der Selbsthilfegruppe 180 Gäste

begrüßen. Insgesamt haben sich fast 1100 Besucher interessiert die Bilder angesehen und auch viele Fragen zur Krankheit Plasmozytom gestellt. Da während der Öffnungszeiten immer Betroffene der SHG-Malgruppe anwesend waren, konnte anhand der ausliegenden Informationsschriften auch über Häufigkeit, Erscheinungsbild und Behandlungsmöglichkeiten des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms Auskunft gegeben werden. Diese große Resonanz hat den malenden Patienten Bestätigung und neuen Mut für ihr künstlerisches Schaffen gegeben. Gleichzeitig war diese Ausstellung ein wichtiges Stück Öffentlichkeitsarbeit, um über die weitgehend unbekanntete Krankheit Plasmozytom zu informieren.

Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiples Myelom

Plasmozytom SHG NRW

- 3. Juni 2000: 5. Gruppentreffen mit Vortragsveranstaltung. Geplante Vorträge: "Thalidomid", "Autologe und allogene Transplantation", "Infektionen", "Begleitende Enzymtherapie mit Wobe-Mugos E". Als Redner sind bisher vorgesehen: Dr. Dr. Dürk (Hamm), Prof. Einsele (Tübingen), Priv.-Doz. Dr. Goldschmidt (Heidelberg).

- November 2000: 6. Gruppentreffen mit Vortragsveranstaltung.

Nähere Informationen bei Jörg Brosig, Tel. 02384-5853

Myelom/Plasmozytom Hilfe München

- 21. Juni 2000, 16.00-18.00 Uhr, Bayerngasse 77 A (letztes Rückgebäude, Raum G 5)

Nähere Informationen bei Frau S. Dawudian (Tel.: 089-14000953), Anton Meier (Tel.: 089-305905) oder Udo Müller (Tel. 089-15820864).

SHG Plasmozytom Saarbrücken

- 20. April 2000

- 18. Mai 2000

Beide Veranstaltungen finden an einem Donnerstag jeweils um 17.00 Uhr in den Räumen der KISS, Kaiserstr. 10, 66111 Saarbrücken statt.

Nähere Informationen bei Monika Andrae-Schauer, Tel. 0681-8815459.

Plasmozytom SHG Rhein-Main

- Vortrag "Frühe Bisphosphonattherapie beim Multiplen Myelom/Plasmozytom" von Prof. Dr. R. Bartl, Klinikum Großhadern München, im Rahmen des Treffens der Plasmozytom SHG Rhein-Main am 20. Mai 2000, 10.00-13.30 Uhr, in Wiesbaden

Da die Raumkapazität im Casino der Innungskrankenkasse Rhein-Main, Abraham-Lincoln-Str. 32, begrenzt ist, wird um rechtzeitige (schriftliche!) Anmeldung bis spätestens 8. Mai 2000 an folgende Anschrift gebeten: Bernd Natusch, Abraham-Lincoln-Str. 14 A, 65189 Wiesbaden, Fax: 0611-719938. Nach Abschluss des Treffens besteht noch die Möglichkeit, die Wiesbadener Gesundheitstage zu besuchen.

Patientenseminar zum Multiplen Myelom/Plasmozytom am 7.-8. April 2000, Hotel Hilton Wien

Die International Myeloma Foundation (IMF) lädt zur Teilnahme am ersten Patientenseminar in Österreich ein. Das Seminar wird in Zusammenarbeit mit Plasmozytom-Selbsthilfegruppen in Deutschland, der Deutschen Leukämie-Hilfe und der I. Medizinischen Abteilung mit Onkologie des Wilhelminenspitals veranstaltet. Erfahrene Myelomexperten aus Deutschland, Österreich und Amerika werden Vorträge über einen breiten Themenkreis halten. Im Anschluss an die Vorträge ist Gelegenheit für Diskussionen gegeben.

Anmeldeformulare können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden.

(Weitere Veranstaltungen siehe "Terminkalender", S. 17)

Beiträge

Ganzheitliche Behandlung – Komplementärmedizin

- ein Beitrag von Dr. med. Gerd Büschel, Arbeitsgruppe „Biologische Krebstherapie“ (gefördert von der Deutschen Krebshilfe), 5. Medizinische Klinik und Institut für Medizinische Onkologie und Hämatologie (Vorstand Prof. Dr. W.M. Gallmeier), Klinikum der Stadt Nürnberg, Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1, D-90430 Nürnberg, Beratungstelefon: 0911-398-3056 (mo.-fr. 9-12 und 14-17 Uhr)

(Es handelt sich bei dem Beitrag um einen leicht modifizierten Text zu einem Vortrag, der auf den "2. Wiesbadener Myelomtagen" im Oktober 1999 gehalten wurde.)

Neben etablierten „schulmedizinischen“ Therapien gibt es ein weites Spektrum „alternativ“, „komplementär“ oder „ganzheitlich“ genannter Behandlungen und Medikamente. Es beginnt bei sog. Krebsdiäten und reicht über den Einsatz einer kaum überschaubaren Zahl von Medikamenten wie etwa Mistelpräparaten oder Enzymen bis hin zur Durchführung hochtechnisierter Verfahren in Form mancher Arten der Ganzkörperhyperthermie oder der Tumorzellvaksinierung. Auch „psychologische“ Methoden wie beispielsweise die Visualisierung nach Simonton oder „Geistheilung“ und komplexe Ansätze wie die anthroposophische und die traditionelle indische oder chinesische Medizin sind in diesem Zusammenhang zu nennen.

Aus Sicht der wissenschaftlichen Onkologie handelt es sich bei all diesen Maßnahmen um typische unkonventionelle Verfahren, d.h. ihre behauptete Wirksamkeit ist nicht durch aussagekräftige Untersuchungen belegt. Dies bedeutet, dass keine verlässlichen Voraussagen darüber möglich sind, inwiefern solche Maßnahmen erfolgversprechend einsetzbar sind oder wann sie möglicherweise auch schaden. Ein

Teil der Ärzteschaft steht deshalb ihrer Anwendung reserviert oder sogar ablehnend gegenüber.

Trotzdem empfinden Patienten die Inanspruchnahme unkonventioneller Methoden immer wieder als hilfreich. Dies hängt offensichtlich damit zusammen, dass die Diagnose einer schwerwiegenden, potentiell lebensbedrohlichen Erkrankung nicht nur körperliche Auswirkungen hat, sondern auch seelisch und geistig verarbeitet werden muss. Gerade von einer Krebserkrankung Betroffene sind häufig einem Wechselbad von Gefühlen und Stimmungen ausgesetzt. Da sind Angst, Depression und Verzweiflung, aber auch die Hoffnung auf Heilung oder zumindest Besserung sowie der Wunsch, selbst etwas dazu beizutragen und nichts unversucht zu lassen. Worum es geht, kann durch die beiden Worte *Krankheit* und *Kranksein* charakterisiert werden.

Die etablierten Formen der Tumorthherapie werden dem Kranksein der Betroffenen häufig nur bedingt gerecht. Sie beschäftigen sich schwerpunktmäßig mit der körperlichen Seite der Erkrankung, also der Krankheit im engeren Sinne. Es verwundert deshalb nicht, dass manche Patienten als Ergänzung oder Erweiterung ihrer tumorspezifischen Behandlung nach unterstützenden Maßnahmen für die Bewältigung ihres Krankseins suchen. In diesem Zusammenhang kann die Inanspruchnahme alternativer, unkonventioneller Verfahren eine Rolle spielen. Ob und wann diese jedoch konkret eine Hilfe darstellen können, hängt stark von der jeweiligen Krankheitssituation und den Bedürfnissen, Erwartungen und Wertvorstellungen der betroffenen Menschen ab.

Woran können sich nun Patienten orientieren, die sich für alternative, unkonventionelle Behandlungen interessieren? Wie kann der „richtige“ Weg im Dschungel der Vielzahl der verfügbaren Methoden und der gutgemeinten Ratschläge gefunden werden? Grundsätzlich ist zu sagen, dass es bei der Anwendung unkonventioneller Heilverfahren wie bei jeder anderen medizinischen Maßnahme darauf ankommt, dass der voraussichtliche Nutzen die damit verbundenen Risiken und Belastungen aufwiegt und im Idealfall deutlich überschreitet. Eine solche Aussage mag im Zusammenhang mit alternativen Therapien zunächst überraschen, da diese im Vergleich zu etablierten onkologischen Therapien wie Bestrahlung und Chemotherapie häufig nur geringe oder sogar vernachlässigbare Nebenwirkungen haben. Jedoch sind auch sie nicht völlig ohne Risiken. Speziell für Patienten mit hämatologischen Erkrankungen müssen folgende Gesichtspunkte hervorgehoben werden:

Die größte Gefahr bei der Inanspruchnahme unkonventioneller Methoden besteht darin, dass

hilfreiche konventionelle Therapien verzögert oder sogar versäumt werden. Für Lymphome und Leukämien existieren inzwischen vielfältige und gut wirksame Behandlungsmöglichkeiten. Da es sich bei ihnen gleichzeitig um eine heterogene Gruppe relativ seltener Krankheiten mit unterschiedlichen Heilungsaussichten handelt, setzt ihre fachkundige Behandlung eine große Erfahrung mit subtilen Kenntnissen möglicher Krankheitsverläufe, verfügbarer Therapiemöglichkeiten und realistischer Zielsetzungen voraus. Um keine aussichtsreiche Behandlung zu versäumen oder zu gefährden, ist es deshalb für von einem Lymphom oder einer Leukämie Betroffene ratsam, die Durchführung alternativer Maßnahmen mit ihren behandelnden Ärzten abzustimmen.

Eine Besonderheit ergibt sich für Patienten mit hämatologischen Erkrankungen dadurch, dass bei ihnen die kranken Zellen zum Immunsystem gehören oder zumindest mit Zellen des Immunsystems verwandt sind. Was in dieser Situation die Krebskranken immer wieder empfohlene unspezifische Stimulation des Immunsystems durch Mistel- oder Thymuspräparate bewirkt, kann niemand verlässlich sagen. Es gibt keine aussagefähigen Untersuchungen zu der Frage, ob durch die Anwendung solcher Präparate eher ein positiver oder ein negativer Effekt auf den weiteren Verlauf der Erkrankung zu erwarten ist. Nicht nur unabhängige Experten, sondern auch ein Teil der Anbieter unkonventioneller Medikamente raten deshalb bei Lymphomen und Leukämien von einer „routinemäßigen“ Stimulation des Immunsystems ab.

Insgesamt muss festgestellt werden, dass nach dem gegenwärtigen medizinischen Kenntnisstand die Wirksamkeit alternativer, unkonventioneller Verfahren auf den Verlauf von Tumorerkrankungen allenfalls gering ist. Ihr möglicher Nutzen scheint eher mit der Rolle verbunden, die sie bei der Behandlung krankheits- und therapiebedingter Beschwerden sowie bei der Krankheitsbewältigung spielen können. Bei der Entscheidung für oder gegen ihre Inanspruchnahme geht es also vornehmlich um eine Linderung von Symptomen, um Fragen der „Lebensqualität“ und um die aktive und eigenverantwortliche Auseinandersetzung mit dem Krankheitschicksal. Unkonventionelle Medikamente und Methoden sind deshalb, was die krankheitsspezifische Wirksamkeit betrifft, keine realistische Alternative zu etablierten und nachgewiesenermaßen wirksamen Therapieformen. Wenn anderslautende Aussagen und Versprechungen gemacht werden oder wenn gar ein alternatives Verfahren als die aussichtsreichste Behandlung angepriesen wird, ist größte Vorsicht geboten. Gleiches gilt für den Fall,

dass alternative Therapien besonders geheimnisvoll oder besonders teuer sind.

Möchten Betroffene zusätzlich zu ihrer „schulmedizinischen“ Behandlung etwas tun und gleichzeitig mögliche Irrwege vermeiden, ist es zunächst hilfreich zu klären, was eigentlich mit der zusätzlichen Maßnahme erreicht werden soll. Ist es die Zielsetzung, mehr allgemein Gesundheitsvorsorge zu betreiben, die Befindlichkeit zu bessern oder mit der Angst vor einem Rückfall umgehen zu lernen? Sollen konkrete Beschwerden wie etwa Schmerzen gelindert oder soll gar der weitere Verlauf der Erkrankung günstig beeinflusst werden? Wenn einigermaßen klar ist, worum es geht, kann sicherer entschieden werden, welche Maßnahmen aus dem vielfältigen unkonventionellen Angebot am ehesten geeignet sind, die gesteckten Ziele zu erreichen. Ist es die Einnahme zusätzlicher Medikamente, eine Umstellung der Ernährung, eine Steigerung der Fitness, das Erlernen einer Entspannungstechnik, der Beginn einer Kunsttherapie oder vielleicht auch Mehreres davon gleichzeitig?

Als Richtschnur für die konkrete Entscheidung über alternative, unkonventionelle Verfahren kann Betroffenen empfohlen werden, sich an persönlichen Bedürfnissen zu orientieren und *gleichzeitig* verfügbare verlässliche Informationen über die jeweiligen Verfahren zu berücksichtigen. Die Erforschung eigener Bedürfnisse und Motive in Kombination mit einer von positivem Denken getragenen und gleichzeitig kritischen Informationssuche wird am ehesten dazu führen, die Maßnahmen zu finden, die im individuellen Fall zusätzlich zur „schulmedizinischen“ Behandlung eventuell hilfreich sein können.

Ergebnisse wissenschaftlicher Untersuchungen sprechen dafür, dass alleine schon eine solche offene Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Therapiemöglichkeiten als günstige Form der Krankheitsverarbeitung zu einer Besserung der Lebensqualität und möglicherweise sogar der Behandlungsaussichten führen kann. Das aktive Eintreten in den Behandlungs- und Heilungsprozess kann helfen, eine innere Haltung zu gewinnen, die das weitere Leben mit der Krankheit erleichtert. Manchmal kommt es dabei sogar zu einer Neuordnung bisheriger Wertvorstellungen. Wenn es Betroffenen auf diese Weise gelingt, ihren ureigensten Weg zu finden und mit sich selbst ins Reine zu kommen, haben sie in der Tat einen wichtigen Schritt für sich und eine „ganzheitliche“ Behandlung getan.

Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome - Therapieoptimierungsstudien der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (DSHNHL)

- ein Beitrag von Priv.-Doz. Dr. med. Lorenz Trümper, Studienleitung der DSHNHL (Mitglieder: Prof. Pfreundschuh, Homburg; Prof. Loeffler, Leipzig; Prof. Schmitz, Kiel), Universitätskliniken des Saarlandes, Innere Medizin I, 66421 Homburg/Saar, Tel.: 06841-163084, Fax: 06841-163004, email: nhl.studiensekretariat@med-rz.uni-sb.de, <http://www.lymphome.de>

Mit dem Namen „Non-Hodgkin-Lymphome“ (NHL) werden bösartige Wucherungen lymphatischer Zellen bezeichnet. Der Verlauf und das Erscheinungsbild dieser Erkrankungen kann sehr unterschiedlich sein. Das Erkrankungsspektrum reicht dabei von langsam verlaufenden, nur zurückhaltend zu behandelnden und nicht heilbaren Lymphomen des älteren Patienten (z.B. der chronischen lymphatischen Leukämie) bis zu aggressiven, nur durch intensive systemische Therapie behandelbaren, aber heilbaren Lymphomen.

Hochmaligne NHL zeigen zwar einen aggressiven klinischen Verlauf, können aber im Gegensatz zu den niedrigmalignen NHL auch in fortgeschrittenen Stadien durch Chemotherapie geheilt werden. Anhand klinischer Risikofaktoren erfolgt die Einteilung der Patienten in vier Prognosegruppen. Die von unserer Studiengruppe seit 1993 mit großzügiger Unterstützung der Deutschen Krebshilfe durchgeführten Studien sehen derzeit für jedes dieser Risikostadien unterschiedliche Behandlungsstrategien vor.

Wichtig ist dabei nach neuen Erkenntnissen, die auf der Auswertung von mehr als 80 Therapiestudien sowie unseren eigenen Erfahrungen beruhen, dass die wichtigsten Medikamente - nämlich Cyclophosphamid, Adriamycin, Cortison und Vincristin - in ausreichender Dosis gegeben werden. Die Hochdosistherapie mit einfacher oder mehrfacher Stammzelltransplantation stellt eine vielversprechende Behandlungsmöglichkeit für Patienten mit hohem Risiko dar, deren Stellenwert aber noch nicht geklärt ist und die aus diesem Grunde nur im Rahmen von sogenannten Therapieoptimierungsstudien durchgeführt werden sollte.

Von 1993 bis 1999 wurde die sogenannte "Konsensusstudie NHL-B" durchgeführt, in die mehr als 1500 Patienten mit hochmalignem Lymphom aus ganz Deutschland und der Schweiz eingebracht wurden. In dieser Studie haben wir überprüft, ob zusätzlich zu den oben genannten Medikamenten Etoposid eine Verbesserung der Behandlungsergebnisse ermöglicht und ob die Verkürzung der Therapieintervalle von drei auf zwei Wochen vor allem bei schnellwachsenden Lymphomen die Heilungschance unserer Patienten verbessern kann. Die Studie ist inzwischen abgeschlossen. Auf Grund der noch kurzen

Nachbeobachtungszeit können noch keine sicheren Aussagen darüber gemacht werden, ob die langfristigen Behandlungsergebnisse (=Heilungen) tatsächlich verbessert werden. Die ersten Auswertungen zeigen jedoch, dass der Anteil der Patienten, die nach der optimierten Chemotherapie eine Remission, d.h. ein vollständiges Verschwinden der Erkrankung erreichen, durch die Etoposidgabe und die Zeitverkürzung deutlich verbessert werden kann. Dies gibt Anlass zu der Hoffnung, dass sich dies auch in einer Verbesserung der Heilungsrate niederschlägt.

In den Nachfolge-Studien versucht die Studiengruppe, diese Ergebnisse durch Optimierung und Veränderung der Chemotherapie weiter zu verbessern. Insbesondere sind auch Studien für ältere Patienten vorgesehen. Im Januar 2000 wurde darüber hinaus an 25 Kliniken in Deutschland eine Studie aktiviert, in der der monoklonale Antikörper Rituximab, der sich gegen eine Oberflächenstruktur richtet, die auf fast allen Lymphomzellen zu finden ist, zusammen mit der Chemotherapie erprobt wird. Diese Studie, MINT (für: Mabthera International Trial) genannt, wird unter der Leitung der Deutschen Studiengruppe in 16 Ländern weltweit durchgeführt. Es ist vorgesehen, ca. 1000 Patienten in diese Behandlungsstudie aufzunehmen.

Studien wie die unserer Studiengruppe ermöglichen somit die Verbesserung bisheriger Therapieschemata auf der Basis rationaler Konzepte. Solche Therapieoptimierungsstudien verbessern zudem durch die Einbeziehung zahlreicher onkologischer Zentren und Praxen die Etablierung von auf breiter Basis anerkannten Therapiestandards. Zudem bieten die Studienzentralen den teilnehmenden Zentren wie auch rat- und hilfesuchenden Patienten und ihren Angehörigen die Möglichkeit, jederzeit über aktuelle Entwicklungen informiert zu sein sowie sachkundige Hilfe bei schwierigen Therapieentscheidungen zu suchen. Die Studien der "Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome" werden durch die aktive und engagierte Mitarbeit zahlreicher ärztlicher Kollegen/innen, die Bereitschaft der Patienten, an diesen Studien teilzunehmen, und die großzügige Unterstützung der Deutschen Krebshilfe bzw. der Dr. Mildred-Scheel-Stiftung für Krebsforschung ermöglicht. Ohne die Unterstützung der Förderorganisationen und der Fachgesellschaften wie der Deutschen Krebsgesellschaft und nicht zuletzt auch der Solidargemeinschaft der Krankenversicherten wären Fortschritte in der Lymphombehandlung und der Behandlungsqualität von Krebspatienten in Deutschland nicht möglich.

Leserbriefe

Zur Situation der niedergelassenen Hämatonkologen:

Das Netz onkologischer Schwerpunktpraxen ist dichter geworden. Standen vor fünf Jahren rund 160 internistische Spezialisten in rund 110 Praxen für die ambulante Versorgung von Krebspatienten zur Verfügung, so sind es heute rund 310 Fachärzte in 240 Praxen. Die Dynamik dieser Entwicklung ist allerdings nur eine Seite der onkologischen Versorgung. Die gesetzlichen Maßnahmen, die zu Beginn des Jahres in Kraft getreten sind, schränken die ambulante fachärztliche Tätigkeit - und damit auch die qualifizierte Behandlung und Betreuung von Tumorpatienten erheblich ein. Es ist deswegen zu befürchten, dass der spezielle Versorgungsbedarf, den die onkologischen Schwerpunktpraxen sicherstellen, wegen mangelnder Mittelzuweisung nicht mehr adäquat bedient werden kann. Schon heute legen einzelne Ärztevertretungen ihren Mitgliedern Einschränkungen der Leistungen nahe, wie etwa im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein. In anderen Regionen ist das Leistungsvolumen pro Patient so gering bemessen, dass der notwendige Aufwand zu Lasten des Arztes geht.

Immer häufiger auch verweigern Krankenkassen ihren Mitgliedern notwendige therapeutische Maßnahmen in Fällen, in denen Arzneimittel in Deutschland gar nicht zugelassen oder für das entsprechende Krankheitsbild nicht zugelassen sind - und das obwohl die vorgeschlagenen Behandlungsschritte dem wissenschaftlichen Standard entsprechen. Nicht zuletzt sorgt die Haftung der Ärzteschaft bei Überschreiten der zugelassenen Gesamtverordnungen dafür, dass Patienten mit einem hohen Arzneimittelbedarf gnadenlos zwischen den Versorgungssektoren hin- und hergeschoben werden [Anmerkung der Redaktion: Mit den "Versorgungssektoren" ist der ambulante bzw. stationäre Bereich der gesundheitlichen Versorgung gemeint.].

Negative Auswirkungen auf die Versorgungssituation sind auch von den neuen Richtlinien des "Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen" zur Verordnung häuslicher Krankenpflege zu erwarten. Danach können nämlich die Pflegedienste intravenöse Injektionen und Infusionen nicht mehr mit den Kassen abrechnen. Dies wird zu Einschränkungen der häuslichen Betreuung Schwerkranker und zu vermehrten Krankenhauseinweisungen führen.

Priv.-Doz. Hans A. Vaupel

Sprecher der niedergelassenen
internistischen Onkologen (NIO)
Spessartstr. 9, 53119 Bonn
email: HansA.Vaupel@t-online.de

Erfahrungsbericht einer Betroffenen:

Wege zur Gesundheit - ein Seminarbericht

Wie kann ich während der Krebstherapie selbst aktiv werden und möglichst viel zu meiner Heilung

beitragen? Viele Patienten stellen sich diese Fragen, doch die meisten Ärzte meinen noch immer, man solle "einfach weiterleben wie zuvor". Doch vermutlich liegt genau im "Leben wie zuvor" eine der Ursachen für die Krebserkrankung - und damit auch einer der Schlüssel für den Genesungsprozess.

Ein entscheidender Schritt bei der Behandlung meiner Krankheit (Morbus Hodgkin) war - neben der obligatorischen Chemo- und Strahlentherapie - der Besuch eines Seminars. In dem einwöchigen Kurs "Wege zur Gesundheit - Seminare für Krebskranke und ihre Angehörigen" lernten wir nicht nur bessere Ernährung und Stressmanagement, Bewegungs- und Entspannungstechniken kennen, sondern beschäftigten uns eingehend mit unseren Bildern von der Krankheit. Welche Eigenschaften schreiben wir den Tumoren zu, welche Phantasien haben wir über die Gründe unseres Krankwerdens? Und wie müssen unsere inneren Heilkräfte beschaffen sein, damit sie sich gegen die bösartigen Angreifer erfolgreich zur Wehr setzen können? Kann ich mit meiner Angst vor dem Tod produktiv umgehen? Und wie kann ich eine größtmögliche Zuversicht erlangen, geheilt zu werden? Visualisierungsübungen nach Simonton und andere Meditationstechniken wurden zur Erforschung dieser inneren Prozesse ausprobiert und eingeübt.

Seitdem reise ich täglich, manchmal auch mehrmals täglich, in der Phantasie an "meinen" Platz in der Natur (ein grüner Hügel in der Toskana), an dem es mir immer gut geht. Dabei entspanne ich mich und sammle Kräfte für die Behandlung - und für mein Alltagsleben. So kann ich die Wechselwirkungen zwischen Gedanken, Gefühlen und Körperzustand für meinen Heilungsprozess einsetzen. Damit habe ich nicht nur den ersten Teil meiner medizinischen Therapie einigermaßen gut überstanden, sondern ich habe auch gelernt, das Leben jeden Tag bewusst zu genießen.

Dr. med. Hermann Lechleitner und Angelika Kontrny führen diese psychoonkologischen Seminare seit mehr als zehn Jahren durch. Sie arbeiten eher leiter- als gruppenzentriert und sind dabei sehr freundliche und einfühlsame Gesprächspartner. Die Seminare finden mit kleinen Gruppen in einer wunderschönen Umgebung statt, das Essen besteht aus schmackhafter Vollwertkost. Der Preis für eine Woche ist angemessen: Die Kurskosten betragen 720.- DM für 7 Tage, dazu kommen Unterkunft und Verpflegung mit nochmals ca. 700.- DM, Angehörige erhalten Ermäßigung. Übrigens hat mir meine Krankenkasse (AOK) im nachhinein auf Antrag 60% der Seminargebühren zurückerstattet.

Nähere Informationen gibt es bei: Dr. Hermann Lechleitner & Angelika Kontrny, Holzmannstett, 83539 Pfaffing, Tel./Fax: 08039-409 114

Termine im Jahr 2000: 19.5.-25.5., 14.7.-20.7., 22.9.-28.9., 4.11.-10.11.

Dr. rer. soc. Ute Bechdorf
Kulturwissenschaftlerin
Rappenberghalde 33
72070 Tübingen
ute.bechdorf@uni-tuebingen.de

Zu den Leserbriefen:

Leserbriefe werden von der Redaktion sehr beachtet und gern veröffentlicht. Natürlich geben sie in erster Linie die Meinung des Briefschreibers wieder und nicht notwendigerweise die der Redaktion.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

In der **Dr.-Mildred-Scheel-Akademie**, Köln (Tel.: 0221-9440490), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei (Preise incl. Übernachtung, Frühstück, Mittag, Getränke):

- Gibt es "schwierige" Menschen? (27.-29. März 2000, 210 DM)
- Sicher auftreten und überzeugen (15.-17. Mai 2000, 200 DM)
- Auf sich selber achten (18.-20. Mai 2000, 210 DM)
- Für Krebsbetroffene arbeiten und mit ihnen sein (25.-27. Mai 2000, 210 DM)
- Konflikte - Konfliktbewältigung (19.-21. Juni 2000, 210 DM)
- Was ist eine hilfreiche Beziehung mit Patienten? (15.-17. August 2000, 210 DM)
- Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke (28.-30. September 2000, 150 DM)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/ Selbsthilfgruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Die **Europäische Akademie Bad Bevensen** lädt ein zur Weiterbildung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfgruppen und im Ehrenamt. Ziel ist es, die Lebens- und Leistungsfähigkeit von Selbsthilfgruppen zu erhalten, die Motivation und Akzeptanz von ehrenamtlich Tätigen zu fördern, eigene Positionen zu stärken, destruktiven Tendenzen entgegenzuwirken und lebendiges Lernen innerhalb der Gruppe zu fördern. Hier die Termine für die nächsten Seminare:

- Selbsthilfgruppen leiten und entwickeln - ein Seminar für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfgruppen. Termine: 17.-20. April 2000 (195 DM) oder 15.-17. November 2000 (180 DM).
- Uns und unsere freiwillige Arbeit stärken - ein Seminar zur Unterstützung von ehrenamtlich Tätigen aller Bereiche. Termin: 29.-31. Mai 2000 (180 DM).

- Organisations- und Teamentwicklung in Selbsthilfgruppen - ein Seminar für Mitarbeiter in Selbsthilfgruppen, die Leitungs- und Koordinierungsaufgaben wahrnehmen. Termin: 13.-15. September 2000 (180 DM).

Nähere Informationen und Anmeldung bei:

Europäische Akademie Bad Bevensen, Klosterweg 4, 29549 Bad Bevensen, Tel.: 05821-955-0, Fax: -299, email: GSI-Bevensen@t-online.de

Tagung "Akute Leukämien: Was weiß man über ihre Entstehung, wie kann man sie behandeln?" am 5. April 2000, 16-19 Uhr, im Congress Centrum Hamburg, Saal 8

Veranstalter der Tagung sind die Deutsche Leukämie-Hilfe und die Hämatologische Abteilung des AK St. Georg. Folgende Vorträge sind vorgesehen: "Entstehung von Leukämien" (Prof. Gassmann, Siegen), "Diagnostik" (Prof. Kuse, Hamburg), "Chemotherapie" (Prof. Büchner, Münster), "Knochenmarktransplantation" (Prof. Zander, Hamburg), "Stammzelltransplantation" (Prof. Schmitz, Kiel).

Die Tagung richtet sich vor allem an Patienten und ihre Angehörigen. Ärzte, Pflegekräfte und andere Berufsgruppenvertreter sind aber natürlich auch herzlich willkommen. Teilnehmerkosten werden nicht erhoben. Nähere Informationen können in der Hämatologischen Abteilung des AK St. Georg, Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg, Tel.: 040-2890-2023, Fax: 040-2890-4226, abgefragt werden.

4. Patiententag des Interdisziplinären Tumorzentrums am 8. April 2000 in Tübingen

Im Rahmen der Veranstaltung werden medizinische Kurzvorträge sowie ein Schwerpunkt Vortrag gehalten werden. Es besteht außerdem die Möglichkeit an Workshops und Führungen teilzunehmen. Die Veranstaltung beginnt um 10 Uhr und dauert bis 16 Uhr. Sie findet im Crona-Klinikum auf dem Schnarrenberg in Tübingen statt. Für die Teilnahme ist eine vorherige (namentliche!) Anmeldung unbedingt erforderlich. Nähere Informationen unter Tel.: 07071-2985235 oder -2985236.

Symposium der Knochenmarktransplantationseinheit der Universität Münster vom 9. - 11. April 2000 in Münster

Die Deutsche Leukämie-Hilfe und die S.E.L.P. e.V., Münster, sind auf diesem englischsprachigen Fachkongress mit einem Stand vertreten.

Symposium "Ambulante Nachsorge und stationäre Rehabilitation nach allogener hämatopoetischer Stammzelltransplantation" vom 13. - 14. April 2000 in der Klinik für Tumorbologie in Freiburg

Das Symposium richtet sich in erster Linie an Ärzte, Pflegekräfte, Krankengymnastinnen, Diätassistentinnen, Hygienefachkräfte, Sozialarbeiterinnen und andere Mitarbeiter der Gesundheitsdienste. Sowohl im Rahmen der Akutphase der Transplantation als auch in der

Nachsorge und Rehabilitation spielt die interdisziplinäre Kooperation verschiedener Fachdisziplinen und Berufsgruppen eine große Rolle. Im Rahmen der Tagung werden daher auch verschiedene parallele Workshops angeboten, mit denen der Erfahrungsaustausch gerade nicht-ärztlicher Berufsgruppen aktiv unterstützt werden soll.

Die Tagungsgebühr beträgt 150 DM (incl. Verpflegung). Weitere Informationen sind erhältlich unter der email plri@tumorbio.uni-freiburg.de oder unter der Telefon-Nr. 0761-206-2201.

106. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin vom 29. April - 3. Mai 2000 in Wiesbaden

Die Deutsche Leukämie-Hilfe wird auf diesem Fachkongress mit einem Stand vertreten sein.

Im Rahmen des Kongresses wird das "Kompetenznetzwerk Akute und chronische Leukämien" eine Veranstaltung durchführen, in dessen Rahmen Vorträge zum Kompetenznetzwerk sowie zum aktuellen Stand in der Diagnostik und Therapie verschiedener Leukämien vorgesehen sind. Anita Waldmann, DLH-Vorstandsmitglied und Vorsitzende der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V., wird zum Thema "Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle - Bindeglied zwischen Arzt und Patient" sprechen.

Auch das "Kompetenznetz Maligne Lymphome" wird sich auf dem Internistenkongress einer breiteren (Fach-) Öffentlichkeit vorstellen. Das hierzu geplante Symposium trägt den Titel "Maligne Lymphome - neue Wege in der Therapie".

8. Jährliches Internationales Symposium zu neuesten Entwicklungen in der Transplantation von hämatopoetischen Stammzellen vom 4.-6. Mai 2000 in Heidelberg

- Internationaler Fachkongress -

Interfab/Healthcare 2000 vom 16.-19. Mai 2000 in Nürnberg

Es handelt sich um eine Fachmesse für Krankenhaus, Reha und Pflege. Die Deutsche Leukämie-Hilfe und die Leukämie SHG Nürnberg werden mit einem Stand vertreten sein.

III. Onkologische Fachtagung für Pflege und Medizinische Berufe vom 7. - 9. Juni 2000 in der Robert-Rössle-Klinik in Berlin

Die Tagung richtet sich in erster Linie an Pflegenden, Ärzte und sonstiges medizinisches Personal aus stationären und ambulanten Einrichtungen der onkologischen Versorgung. Die "Pflegetage" bieten die Möglichkeit, durch intensiven Austausch und Diskussion mit den Teilnehmern neue Ansatzpunkte für alle im Zentrum der onkologischen Versorgung stehenden Menschen zu entwickeln.

Nähere Informationen sind erhältlich unter der Telefon-Nr. 030-9417-1600 oder unter der email koenig@rrk-berlin.de.

Bundesweiter Patientenkongress der DLH und der S.E.L.P. am 17./18. Juni 2000 in Münster

Wie schon 1998 in Düsseldorf und 1999 in Dresden werden auch dieses Jahr in Münster Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen sowie zu verwandten Themen gehalten werden. Interessenten können sich entweder an die Geschäftsstelle der DLH in Bonn oder an die S.E.L.P. e.V. in Münster, Tel.: 02506-6768 (di.-fr. 9.00-13.00 Uhr), wenden (*siehe auch S.3*).

Erstes internationales Symposium zur Biologie und Behandlung aggressiver Lymphome vom 24.-27. September 2000 in Saarbrücken

- Internationaler Fachkongress -

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 22.-25. Oktober 2000 in Graz

Die Deutsche Leukämie-Hilfe wird auf diesem wissenschaftlichen Fachkongress mit einem Stand vertreten sein.

Kontaktwünsche

- Patientin (27), **CML**, Raum Bielefeld, zur Zeit Behandlung mit Litalir, Knochenmarktransplantation geplant, ist interessiert an Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (37), **CML**, Raum Coburg, zur Zeit durch Behandlung mit Interferon in Remission, sucht andere Betroffene, bei denen dies auch der Fall ist.
- Patient (52), **CLL**, Raum Darmstadt, mit zusätzlicher Autoimmunthrombozytopenie, möchte sich mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation austauschen.
- Patientin (70), **CLL**, aus Bielefeld, seit 1988 betroffen, ist an Kontakt zu anderen Erkrankten interessiert, die auch in Bielefeld wohnen.
- Patient (59), **CLL**, ca. 50 km westlich von Oldenburg, zur Zeit Behandlung mit Leukeran, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (52), **Mantelzell-Lymphom** seit August 1998, Raum Heidelberg, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen
- Junge Patientin (19), **hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom**, Rhein-Main-Gebiet, zur Zeit CHOP Therapie, Hochdosistherapie mit Stammzellunterstützung geplant, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in etwa demselben Alter.
- Patient (71), **Polyzythämia vera** seit 1983, aus der Eifel, leidet an ausgeprägtem "Kribbeln" und möchte mit anderen Betroffenen in Verbindung treten.
- Patient (44), **Essentielle Thrombozythämie**, Raum Freiburg, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (47), **Myelodysplastisches Syndrom**, aus Sachsen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (42), **Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie (PNH)** seit 5 Jahren, Raum Mannheim, Therapie zur Zeit mit Bluttransfusionen,

möchte sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen.

Patienten oder andere Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte beim Patientenbeistand in der Geschäftsstelle der DLH (Tel.: 0228-72990-67).

Dank an unsere Spender

Einen herzlichen Dank wollen wir an dieser Stelle all denjenigen aussprechen, die von unseren Zielen und Aufgaben so überzeugt sind, daß sie unsere Arbeit auch finanziell unterstützen.

Glückwünsche

- Die Initiative "Patienten helfen Patienten" der Leukämie Liga e.V. Düsseldorf besteht dieses Jahr 5 Jahre.
- Vor ebenfalls fünf Jahren wurde die Initiative "Wolfburg hilft" ins Leben gerufen (inzwischen liegt der Vereinsstatus vor).
- Auch die SHG für Leukämie/Hämatologie in Coburg wird dieses Jahr fünf Jahre alt.
- Die "S.E.L.P" in Münster feiert dieses Jahr ihr 10jähriges Bestehen.
- DLH-Vorstandsmitglied Peter Fischer wird am 31. März 2000 60 Jahre alt.
- DLH-Fördermitglied Reinhard Stangenberg, Borstel-Hohenraden, wurde am 9. Januar 2000 60 Jahre alt.

Wir wünschen den Geburtstagskindern alles Gute!

Literaturbesprechungen

Abschied - Trauer - Neubeginn

Autoren: Ida Lamp, Thomas Meurer, Butzon & Bercker Verlag, Kevelaer, in Gemeinschaft mit dem einhard verlag, Aachen, 1997, 29,80 DM, 160 Seiten, ISBN 3-7666-0084-2

In diesem Buch spürt man, dass die Autoren Erfahrungen im Umgang mit Trauernden haben. Neben nützlichen Hinweisen und Erläuterungen im Textteil werden am Ende jeden Kapitels konkrete Übungen zur Trauerarbeit und zur Annäherung an den eigenen Tod beschrieben. Die Einflechtung einiger alttestamentlicher Textstellen erfolgt - auch für den Nichtgläubigen - in unaufdringlicher Art und Weise.

Leukämie - Was nun?

Autor: Michael Enders, Januar 2000, 74 Seiten, ISBN-Nr.: 3-00-00-5701-3, erhältlich für 14,95 DM im Buchhandel oder direkt bei Michael Enders, Am Mühlenacker 2, 50259 Pulheim. Lieferung nur per Nachnahme zzgl. 6,80 DM Versandkosten. (Ein Teil des Verkaufserlöses geht an die Stefan-Morsch-Stiftung - SMS - in Birkenfeld.)

Bei dem Text handelt es sich um den Erfahrungsbericht eines CML-Betroffenen, der

sich einer Knochenmarktransplantation unterzogen hat. Unterteilt ist der Inhalt in die Kapitel "Erstdiagnose", "Behandlung", "Psyche und Bewältigung", "Leben mit der Krankheit und das Umfeld", "Engagement im Kampf gegen die Leukämie", "Die Suche nach dem Spender", "Die Transplantation" und "Das Leben nach KMT". Im Anhang finden sich die Beiträge "Von der Knochenmark- zur Stammzelltransplantation" und "Zum Stellenwert alternativer Transplantationsverfahren" (beide von Dr. Wolfgang Blau, Oberarzt an der Klinik für KMT und Hämatologie/Onkologie GmbH, Idar-Oberstein). Schön wäre es, wenn bei der nächsten Auflage die wenigen Fehler beseitigt werden könnten.

Knochenmark- und Stammzelltransplantation nach Krebs - Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige

Autor: Hermann Delbrück, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, Berlin, Köln, 2000, 244 Seiten, 31,30 DM, ISBN-Nr.: 3-17-016132-6. (Kostenlose Einzel-Exemplare können auch bei der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) in Tübingen angefordert werden. Bestelladresse: DKMS, Biesingerstr. 10, 72070 Tübingen, Tel.: 07071-943-0, Fax: 07071-943-117, email: post@dkms.de.)

Wer sich als Betroffener oder Angehöriger im Detail mit dem Thema Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation beschäftigen möchte, hat hier genau das richtige Buch gewählt. Ohne den Leser zu sehr zu erschrecken, klärt das Buch über alle erdenklichen Aspekte der Akut- und Nachsorgephase auf. Besonders positiv hervorzuheben sind die Tips zur Gesprächsführung im Angehörigenkapitel. An einigen wenigen Stellen fällt auf, dass Fachausdrücke nicht ganz konsequent in Laiensprache übersetzt wurden. Im Buchtitel sind die Wörter "...nach Krebs" etwas irreführend und damit verzichtbar.

Non-Hodgkin-Lymphome - Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige

Autor: Hermann Delbrück, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, Berlin, Köln, 1999, 192 Seiten, 31,30 DM, ISBN-Nr.: 3-17-016053-2. (Kostenlose Einzel-Exemplare können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.)

Zum Thema "Non-Hodgkin-Lymphome" (NHL) laienverständlich und doch umfassend und detailliert zu schreiben, kommt der "Quadratur des Kreises" nahe, handelt es sich hierbei doch um einen Oberbegriff hinter dem sich zahlreiche Unterformen der - selbst für Fachleute undurchsichtigen - Erkrankung verbergen. Auch in diesem Buch

konnte diese Problematik leider nicht ganz optimal gelöst werden. Bedenklich ist die häufige, unkommentierte Erwähnung konkreter Überlebenszeiten einzelner NHL-Unterformen. Bestimmte Fachausdrücke wurden nicht ganz konsequent in Laiensprache übersetzt (z.B. "Vigilanz", "intrathekal"). Im Fachwortverzeichnis finden sich einige sachliche Fehler. Schon fast anekdotisch ist, dass dieses Buch für Lymphombetroffene den Satz enthält: *"Wenn Sie ab und zu ein bis drei Zigaretten oder eine Zigarre rauchen, so ist dagegen sicherlich nichts einzuwenden."* (Nach Dr. med. Wolfgang Hoffmann vom Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin sind etwa 10 % der Neuerkrankungen an Leukämien und Lymphomen auf das Rauchen zurückzuführen!) Insgesamt würde dem Buch eine baldige Überarbeitung gut tun.

Supportivtherapie in der Hämatologie/Onkologie

Hrsg.: Günter Schlimok, UNI-MED Science, Bremen, 1. Auflage 1999, 172 Seiten, 79,80 DM, ISBN-Nr.: 3-89599-429-4.

Dieses Buch wendet sich in erster Linie an Ärzte, die regelmäßig in onkologische Therapiemaßnahmen eingebunden sind. Es stellt den aktuellen Stand der modernen supportiven Therapie [siehe Glossar auf Seite 12] in der Hämatologie und Onkologie dar, einschließlich der autologen Stammzelltherapie. Aspekte der Behandlung von Übelkeit, Infektionen und Schmerzen werden beleuchtet. Erläutert werden darüber hinaus die Grundprinzipien der Ernährungstherapie und der Psychoonkologie, der Behandlung mit Blutprodukten und mit blutbildenden Wachstumsfaktoren, der Behandlung hämatoonkologischer Notfälle und der Behandlung von Ergüssen bei Krebserkrankungen. Das Buch ist sehr geeignet, sich bei relativ geringem Zeitaufwand einen guten Überblick zu verschaffen. Zahlreiche Tabellen erleichtern das Wiederauffinden der für den praktischen Alltag wichtigen Informationen.

Handbuch ganzheitliche Therapie und Lebenshilfe

Herausgeber: rbn agentur (Redaktion: Reiner Böning, Bernhard Neuwald), Verlag Drei Sterne, Gschwend, 1. Auflage 1999, 640 Seiten, 19,80 DM, ISBN-Nr.: 3-931722-03-1

Dieses Buch versteht sich als Nachschlagewerk für Therapeuten aus dem unkonventionellen Bereich. Das Spektrum reicht dabei von anerkannten Verfahren wie Kunst-, Musik- und Tanztherapie bis hin zu recht sonderbaren Methoden wie Schamanismus und Geistiges Heilen. Der schon im Einband eingedruckte Vermerk "Der Eintrag im Handbuch ist kein Qualitätsurteil" muss auf jeden Fall sehr ernst genommen werden. Die Therapeuten werden mit standardisierten Kurzinformationen und Foto aufgeführt. Zu den verschiedenen Therapieformen finden sich am Anfang jeden Kapitels erläuternde Kurzaufsätze. Wer das Buch benutzt, muss sehr kritisch bleiben und sollte sich am besten zeitgleich intensiv und umfassend mit dem Thema "unkonventionelle Behandlungsmethoden bei Krebs" auseinandersetzen - sofern dies nicht schon geschehen ist (siehe z.B. Beitrag "Ganzheitliche Behandlung..." von Dr. G. Büschel auf S.14).

Impressum:

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitgliedsorganisationen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr, bei Bedarf öfter. Auflage: 2.500

Herausgeber: Deutsche Leukämie-Hilfe e.V., Postfach 3015, 53020 Bonn.

Redaktion & Gestaltung:

Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-7299067, Fax: 0228-7299011, email info@leukaemie-hilfe.de)

Gerd Rump (Tel.: 05121-42981, Fax: 05121-42982, email: rumpgerd@aol.com)